Vers les dossiers de santé électroniques

Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

Janvier 2001

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à conserver et à améliorer leur santé.
Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :
Bureau de la santé et l'inforoute (BSI)
Indice de l'adresse 3002A2
11, avenue Holland, Tour A, 2e étage
Ottawa (ON)
K1A 0K9
téléphone : (613) 946-4653
télécopieur : (613) 952-3226
courriel : ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

Ce rapport peut aussi être téléchargé depuis notre site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/
Veuillez consulter ce site pour de plus amples informations sur le BSI.

Prière d'adresser toute question ou tout commentaire à Gregory_Sherman@hc-sc.gc.ca

Cette publication est aussi accessible, sur demande, en format disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title : *Toward Electronic Health Records*

Remerciements

Le Bureau de la santé et l'inforoute aimerait souligner l'apport précieux de Paul Brennae, de Pat Scotcher et de Stephen Vail qui ont passé en revue la version initiale de ce document; de Denis Duhaime et de Gregory Sherman qui ont fourni un soutien, une orientation et des conseils additionnels; de Judith Whitehead qui a fait la révision du document anglais; du Bureau de la traduction qui a fait la traduction française; de Ken Parlee de l'unité de la présentation de la DGIAC qui s'est chargé de la mise en page; de Gabriel Lepkey qui a affiché le rapport sur le site Web du BSI; de Hélène Vigeant qui s'est occupée des communications et de la production.

102-04695/

Table des matières

Résumé 1

Contexte 5

Survol d'un dossier de santé électronique 7

Facteurs influençant la transition vers les dossiers de santé électroniques 9

Définition d'un dossier de santé électronique 12

Survol conceptuel d'un système de dossiers de santé électroniques 16

Méthodes de mise en place 20

Avantages d'un dossier de santé électronique 23

Initiatives reliées aux dossiers de santé électroniques 26

Obstacles et problèmes 28

Leçons apprises 34

Annexe A : Définitions d'un dossier électronique du patient 36
Annexe B : Stratégies de mise en place de systèmes reliés aux DSÉ 38
Annexe C : Liste des principaux projets reliés au Canada 39
Annexe D : Liste des principaux projets internationaux reliés 41
Annexe E : Résumé des principaux documents sur les DSÉ 43

Références annotées 52

RÉSUME

Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a établi que les dossiers de santé électroniques (DSÉ) sont d'une importance cruciale au sein d'un système de prestation de soins de santé intégré. Ils constituent le moyen par lequel en arriver à une prestation des soins de santé vraiment axée sur le patient. C'est pourquoi les DSÉ font partie des priorités de Santé Canada en tant qu'éléments essentiels de l'infostructure canadienne de la santé.

Les objectifs du présent rapport sont d'étudier le rôle potentiel des systèmes DSÉ au sein du système canadien de prestation des soins de santé ainsi que d'établir un plan d'action pour le Bureau de la santé et l'inforoute (BSI).

Les divers paliers gouvernementaux canadiens, ainsi que certains autres pays, reconnaissent que les systèmes DSÉ constituent un besoin; le grand nombre d'initiatives reliées aux DSÉ actuellement en cours au Canada et à l'étranger le prouve. Cependant, il est également reconnu que toute implantation de système DSÉ constitue une entreprise à long terme complexe et très coûteuse. En effet, pour qu'il soit possible de saisir, dans un format permettant aux personnes autorisées d'accéder aux données, les résultats des rencontres reliées à la santé qui se produisent quotidiennement entre les patients et les fournisseurs de soins de santé, la collaboration et l'interaction suivie de tous les intervenants sont essentielles.

Tant les changements au sein du système de soin de santé que la société et les capacités accrues de la technologie sont des éléments qui incitent fortement les gouvernements, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs à mettre en place des systèmes DSÉ. Le système de soins de santé lui-même subit actuellement des changements radicaux : pour l'ensemble de la gamme de prestation des soins primaires, aigus et communautaires/à domicile, les services de santé sont en train d'être centralisés au niveau communautaire. À mesure que les provinces délèguent davantage de pouvoir aux régions, il devient nécessaire d'intégrer d'une manière rentable la prestation des services.

En même temps, les Canadiens exigent d'avoir davantage leur mot à dire et ils veulent jouer un plus grand rôle dans leurs soins de santé. Afin de pouvoir participer aux décisions affectant leur santé, ils désirent être bien informés, ce qui nécessite qu'ils aient accès aux données sur leur santé ainsi qu'aux autres renseignements pertinents en matière de santé. Par ailleurs, les possibilités offertes par la technologie augmentent très rapidement et les coûts y afférant diminuent. De plus, la technologie est de plus en plus acceptée par les fournisseurs de soins de santé et le grand public, ce qui est peut être tout aussi important. Tous ces facteurs jouent en faveur de l'adoption d'un système DSÉ interopérable à l'échelle nationale.

Un DSÉ est fondé sur les dossiers électroniques du patient (DEP), lesquels présentent les résultats des diverses rencontres entre une personne et des professionnels de la santé. Un système DSÉ est composé de tous les dossiers DEP couvrant la vie entière de cette personne, entre autres, et

intégrant des données provenant de sources diverses : fournisseurs de soins de santé (par ex., médecins, hôpitaux, soins communautaires et à domicile) aussi bien que systèmes d'alimentation (par ex., pharmacies et laboratoires). Un système DSÉ permettrait aux professionnels de la santé d'accéder aux données disponibles au besoin et à partir de n'importe quel lieu, grâce à l'interconnection de bases de données qui sont interopérables parce qu'elles ont adopté les normes nécessaires en matière de technique et de données. Le patient conserverait le droit de choisir les personnes ayant accès à ses renseignements personnels, les renseignements qu'il accepte de diffuser et l'utilisation qu'on en fera. Des mesures rigoureuses seront établies afin de protéger la confidentialité et la vie privée du patient.

La mise en place de systèmes DSÉ n'est pas simple : elle implique un engagement à long terme et très coordonné d'un grand nombre d'intervenants ainsi qu'un investissement financier important. À ce jour, aucune initiative reliée aux DSÉ ne tente de mettre en place une solution de soins de santé totale. En effet, parmi les projets en cours, certains traitent d'une partie du problème (systèmes pharmaceutiques), d'autres élaborent des modèles d'application (dossiers de santé d'urgence) sur lesquels fonder les progrès futurs et d'autres encore utilisent des modèles technologiques comme les cartes à puce. Voici quelques exemples de projets.

- Le Royaume-Uni investit plus d'environ 2,5 milliards de dollars sur une période de sept ans afin de trouver une solution clinique.
- Certains paliers de compétence du Canada ont entrepris des projets comprenant des éléments DSÉ, par exemple HealthNet/BC en Colombie-Britannique, We//net en Alberta et Smart System en Ontario.
- Le Système d'information sur la santé des Premières nations (SISPN) de Santé Canada offre aux peuples autochtones du Canada une plate-forme complète, flexible et puissante en matière de gestion de cas, de planification fondée sur les résultats et de prise de décisions.
- L'Initiative de coordination des soins de santé (ICSS), composée de divers ministères et organismes fédéraux responsables de la prestation des soins de santé auprès de populations particulières, a reconnu l'importance de l'infostructure canadienne de la santé et elle appuie le rôle de leader de Santé Canada en ce qui a trait aux besoins d'information sur la santé du gouvernement fédéral.
- Le ministère de la Défense nationale et Service correctionnel Canada sont actuellement engagés dans l'élaboration de systèmes DSÉ.
- À l'échelle internationale, divers pays comme l'Italie, la France et l'Allemagne, pour n'en nommer que quelques-uns, ont entrepris des initiatives reliées aux DSÉ.

Pour être efficaces, les systèmes DSÉ doivent offrir des avantages à tous les intervenants engagés dans leur mise en place. Parmi les avantages attendus, les systèmes devront, notamment :

- soutenir les soins au patient et en améliorer la qualité;
- améliorer la productivité des professionnels de la santé et réduire les frais d'administration associés à la prestation et au financement des soins de santé;
- soutenir la recherche clinique, épidémiologique et en gestion de la santé;
- faciliter les progrès futurs en matière de technologie, de politique, de gestion et de financement des soins de santé;
- offrir une meilleure confidentialité et davantage de sécurité pour toutes les données et tous les renseignements reliés à la santé.

Il existe de nombreux enjeux reliés à la mise en place d'un système de l'envergure et de la complexité du système DSÉ national. D'abord, le nombre d'intervenants et d'organismes touchés est très grand et leurs besoins et priorités diffèrent. Or, il sera essentiel d'obtenir leur soutien pour construire des systèmes DSÉ qui fonctionnent bien. De plus, la responsabilité de la réalisation des divers aspects de la prestation des soins de santé varie entre les provinces et territoires, de même qu'entre les paliers de compétence, car chacun adopte une approche différente de la gestion publique. Il sera donc nécessaire d'établir des normes, non seulement pour les données DSÉ, mais aussi pour leurs relations avec l'infostructure technologique. Il faudra également élaborer des politiques en matière de protection de la vie privée, de confidentialité et de sécurité. Enfin, l'un des principaux enjeux sera d'enregistrer de façon permanente le grand nombre de données sur la santé générées quotidiennement. On estime en effet à plus de trois millions par jour le nombre d'échanges reliés à la santé.

Actuellement, des activités sont en cours dans l'ensemble du Canada et l'établissement d'une vision commune permettrait de préparer le terrain pour en arriver à un système DSÉ interopérable à l'échelle nationale, qui rassemblerait toute l'information sur la santé et qui surmonterait les obstacles posés par la géographie et la multitude de systèmes d'information existant actuellement dans le système de soins de santé du Canada. Il faut reconnaître qu'à mesure que ces projets évoluent, le besoin se fait sentir de déterminer et de mettre en place des normes et des politiques qui assureront que les systèmes résultant des projets pourront interagir les uns avec les autres et partager leurs données.

Il faut exercer un leadership pour établir une vision commune ainsi que pour susciter un engagement partagé vers la réussite de cette vision commune d'un système DSÉ national. Les principaux intervenants doivent y être sensibilisés et promouvoir cette vision ainsi que l'établissement et l'entretien des éléments de l'infostructure requis pour mettre en place et soutenir le système dans le futur.

Afin de faciliter la transition vers les DSÉ, il est important que le Bureau de la santé et l'inforoute adopte une approche active et collaboratrice dans son travail avec les intervenants en soins de santé, les ministères gouvernementaux ainsi que les comités fédéraux/provinciaux/territoriaux (F/P/T). Six éléments essentiels de cette collaboration ont été établis.

1. Promouvoir et défendre le rôle des systèmes DSÉ.
2. Maintenir et diffuser des renseignements à jour sur les initiatives DSÉ.
3. Prévoir les progrès futurs de la technologie dans les aspects reliés aux projets DSÉ.
4. Offrir des programmes de financement reliés aux projets DSÉ.
5. Déterminer et élaborer les politiques et principes essentiels à l'élaboration des systèmes DSÉ.
6. Faciliter l'élaboration d'un cadre d'évaluation afin de mesurer le succès des projets DSÉ de façon cohérente.

CONTEXTE

Dans son rapport final de 1999 intitulé *Inforoute Santé du Canada - Voies vers une meilleure santé*, le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a reconnu qu'au 21e siècle, l'inforoute santé du Canada deviendra la base principale de l'information et des communications de notre système de soins de santé (1). En soutien à cette « inforoute » nationale, le Conseil consultatif a déterminé deux éléments essentiels, le DSÉ et la télésanté. Le rapport précise que les dossiers de santé axés sur le patient sont fondamentaux pour les infrastructures de la santé provinciales et territoriales. En reconnaissant l'importance de la vie privée, le Conseil consultatif croit que, si on leur accorde une attention particulière, les dossiers de santé électroniques peuvent, en fait, améliorer la protection de la vie privée et donner aux citoyens un plus grand contrôle sur leurs propres dossiers de santé (1).

L'importance de l'inforoute santé pour le progrès futur et la compétitivité générale du Canada a également été reconnue par les premiers ministres et les leaders territoriaux à la conférence annuelle des premiers ministres qui a eu lieu à Québec en août 1999. En appui à l'inforoute, les dirigeants ont convenu que :

> *l'information en soutien à la prise de décisions rapides est importante à tous les paliers du système de soins de santé. De plus, ce qui est encore davantage important, les systèmes d'information améliorés ont des applications directes sur les soins au patient et sur une meilleure gestion du système de santé (2).*

Le but du présent document est de permettre au personnel du BSI de bien comprendre les DEP et les DSÉ et d'en discuter, afin qu'il propose une stratégie d'action pour le BSI et qu'il fournisse un résumé de l'information pertinente. Le présent rapport vise à soutenir le personnel du BSI dans son élaboration d'une stratégie et d'activités de soutien qui aideront à mettre en place un système DSÉ national. Il est prévu qu'à plus long terme, ce rapport évoluera et subira diverses modifications, au fur et à mesure que de nouveaux renseignements sur les DSÉ deviendront disponibles, que des initiatives seront entreprises et que la mise en place de la structure de l'information sur la santé progressera dans l'ensemble du Canada.

Le présent rapport est le résultat des efforts combinés des diverses divisions du BSI, qui ont été dirigées par la Division de la gestion des systèmes de l'infostructure (DGSI). Le matériel a été recueilli dans une variété de publications, de documents, de conférences, de sites Web ainsi que grâce à des discussions avec le personnel et des personnes compétentes dans le domaine.

Au début, ce document présente les influences qui jouent en faveur de la création des DSÉ, puis il tente d'aider à la compréhension des DSÉ en élaborant une définition et en révisant les éléments constitutifs. Ensuite, il établit des méthodes pour la mise en place des DSÉ et des initiatives canadiennes et internationales reliées et il précise les enjeux à surmonter pour la mise en place d'un système DSÉ national. La section finale propose une approche BSI pour faire progresser les DSÉ au sein de l'infostructure canadienne de la santé.

Les chiffres entre parenthèses ou renvois numériques apparaissant tout au long du document font référence aux sources listées dans la section « Références annotées » qui se trouve à la fin du présent document.

SURVOL D'UN DOSSIER DE SANTÉ ÉLECTRONIQUE

Toutes les provinces et territoires du Canada ont reconnu la nécessité de mettre en place une infostructure de la santé et ont entrepris des projets reliés aux DSÉ. De plus, de nombreuses initiatives internationales sont en cours, aux États-Unis, au Royaume-Uni et dans les pays de l'Union européenne, entre autres.

Même s'il est reconnu que ces projets consomment beaucoup de ressources, on estime que les avantages qu'on en retirera dépasseront les coûts. En effet, les DSÉ permettront aux professionnels de la santé d'accéder aux dossiers de santé d'une personne chaque fois qu'ils en auront besoin. L'accès à des renseignements comme les résultats des tests et la liste des médicaments prescrits permettra donc aux professionnels de la santé de prendre de meilleures décisions fondées sur les antécédents médicaux du patient. De plus, les Canadiens auront accès à leurs propres dossiers médicaux, ce qui leur permettra d'oeuvrer de concert avec leurs fournisseurs de soins de santé et de prendre des décisions mieux informées en ce qui a trait à leurs propres soins de santé. Comme l'information sur les soins de santé sera mieux intégrée, les administrateurs des soins de santé, les décideurs et les chercheurs auront accès aux données requises pour évaluer et renforcer le système de soins de santé.

Cependant, il n'est pas simple d'élaborer et de mettre en place les DSÉ. Le système de soins de santé est énorme; à tous les jours, il se produit des millions de rencontres entre patients et professionnels de la santé. En 1994-1995, plus de 3,5 millions de congés ont été accordés par les hôpitaux généraux et spécialisés du Canada. Le grand nombre des fournisseurs illustre bien l'envergure et la complexité du système. En effet, on compte, notamment :

- plus de 800 hôpitaux offrant au total quelque 123 000 lits pour les patients hospitalisés (1998);
- plus de 28 000 omnipraticiens et 27 000 spécialistes (1997);
- environ 230 000 infirmières autorisées en plus des infirmières auxiliaires autorisées;
- plus de 9 000 pharmaciens, 6 000 ergothérapeutes et 9 000 physiothérapeutes.

Il en résulte que la mise en place d'un système DSÉ constitue une initiative à long terme très coûteuse. Au Royaume-Uni, par exemple, il est prévu que le projet du National Health Service coûtera plus de 2,5 milliards de dollars sur une période de sept ans, alors qu'en Ontario, le projet Smart System a obtenu entre 550 et 700 millions de dollars pour les trois premières années.

Le fait de rassembler l'énorme quantité d'information sur la santé accumulée par les Canadiens tout au long de leur vie et de placer cette information dans une structure qui facilite son extraction de façon précise, facile, appropriée, rapide et sécuritaire constitue une entreprise gigantesque. Présentement, les données sur la santé d'une personne sont réparties entre de nombreux fournisseurs de soins de santé (par ex., médecins, hôpitaux, pharmacies) et elles se trouvent à divers endroits et dans de nombreux formats. Le fait que les provinces et territoires aient adopté des approches différentes de la prestation des soins de santé entraîne un autre niveau de complexité.

Afin d'illustrer la façon dont une nouvelle structure pourrait utiliser l'information historique déjà recueillie dans le passé, deux options sont présentées. La première consisterait à insérer les données passées dans une infrastructure qui permettrait aussi de saisir les données futures, d'une manière compatible et interopérable. Cela exigerait une coordination de tous les aspects reliés aux données, aux applications et aux techniques. L'autre possibilité serait de déterminer une date précise à partir de laquelle seules les données sur la santé nouvellement générées seraient saisies, alors que les données historiques demeureraient dans leur format actuel. Les deux options exigent l'établissement de normes cohérentes et d'une législation sur la protection de la vie privée (c.-à-d. des renseignements personnels).

Le présent survol a pour but de sensibiliser le lecteur aux avantages potentiels et aux enjeux prévus relativement à la mise en place d'un système DSÉ dans l'ensemble du Canada. Les sections qui suivent présenteront plus de détails et brosseront un tableau plus vaste de ces avantages et de ces enjeux.

FACTEURS INFLUENÇANT LA TRANSITION VERS LES DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES

Au cours des quelques dernières années, un certain nombre de facteurs nous ont incité à accorder plus d'attention à la question de l'adoption des DSÉ. Beaucoup de ces facteurs sont de nature technologique, mais les changements dans la prestation des soins de santé et dans les attentes des consommateurs ont eux aussi une certaine influence sur la décision d'adopter les DSÉ.

Changements dans la prestation des soins de santé

- De plus en plus de Canadiens manifestent leur intérêt à jouer un plus grand rôle dans la prise de décisions concernant les services de soins de santé qu'ils reçoivent. Le fait d'avoir accès à leur propre DSÉ aidera les personnes à participer au processus, car elles pourront obtenir un tableau complet de leur propre dossier de santé.

- Le déplacement des établissements aux services communautaires a fait que les Canadiens et leurs systèmes de soins de santé provinciaux/territoriaux se fient de plus en plus sur un nombre plus élevé de professionnels de la santé (par ex., infirmières praticiennes, physiothérapeutes, sages-femmes, diététistes) et se rendent dans davantage d'endroits différents pour leurs soins (clinique externe, domicile, résidence de groupe). L'accès aux médecins spécialistes a également augmenté. Il en résulte que les patients peuvent recevoir des soins de plusieurs fournisseurs qui ont tous besoin de l'information sur le patient qui est disponible dans les DSÉ pour garantir des soins de la meilleure qualité possible.

- Dans l'ensemble du Canada, la réforme des soins de santé a entraîné des changements importants dans la façon dont la prestation des soins de santé est organisée. À l'avant-plan se situe le mouvement vers les conseils de santé régionaux, qui ont la responsabilité du financement et de la surveillance de la façon dont la plupart des services de soins de santé sont dispensés dans leurs régions respectives. Puisque beaucoup de services sont désormais régis par un conseil unique, l'un des buts en émergence de la régionalisation est une approche plus intégrée de la prestation des soins. Parmi les éléments essentiels d'une telle approche intégrée, mentionnons le fait de pouvoir fournir de meilleurs soins grâce au partage de l'information sur le patient entre tous les fournisseurs de soins de santé nécessaires. Un tel partage n'est possible qu'avec de meilleurs systèmes d'information, ce qui comprend l'utilisation des DSÉ.

- Les Canadiens, les gouvernements et les autres bailleurs de fonds en matière de soins de santé exigent que le système de soins de santé soit plus responsable. L'information disponible à partir des DSÉ (sous forme non identifiable ou regroupée) pourra servir à fournir aux chercheurs, aux gouvernements, aux administrateurs et aux décideurs une meilleure base pour comprendre le système de soins de santé et ses effets sur les résultats de santé.

Facteurs sociaux

- Nous vivons dans une société très mobile (3). Cette mobilité des Canadiens fait qu'il est très difficile pour le système de santé d'essayer de suivre à la trace les antécédents médicaux d'une personne, peu importe l'endroit où elle se trouve au moment où l'intervention de santé est requise. L'adoption de systèmes DSÉ interopérables peut réduire cette difficulté en rendant l'information sur les soins au patient accessible au besoin.

Progrès technologiques

- La technologie de soutien devient plus puissante et moins coûteuse (3, 4). Une publication du ministère de la Santé du Royaume-Uni, intitulée *Information for Health: An Information Strategy for the Modern National Health Service 1998–2005,* affirme qu'à chaque année, les progrès dans les technologies de l'information amènent une augmentation rapide de la puissance des microprocesseurs et une plus grande capacité de stockage et ce, à des coûts toujours plus bas. Combinés à la disponibilité croissante des systèmes TI en tant que partie intégrante de la vie quotidienne au travail, ces progrès signifient que les dossiers de santé électroniques constituent une possibilité de plus en plus envisageable. La question n'est donc pas « est-ce possible? », mais « quand cela se fera-t-il? » (5). Et, pourrait-on ajouter, « comment cela se fera-t-il? ».

- Les ordinateurs font de plus en plus partie de nos vies quotidiennes au travail et à la maison (3). En fait, les médecins hospitaliers seront les premiers contributeurs et les premiers utilisateurs des dossiers de santé électroniques, à mesure que ceux-ci deviendront partie intégrante du système de soins de santé. Il est probable que les médecins indépendants, eux, iront chercher l'information, mais, pour des raisons de protection de la vie privée, de coût et de complexité, ils ne fourniront probablement pas beaucoup d'information provenant de leurs propres bureaux avant qu'ils n'aient atteint un certain niveau de compétence relativement à la technologie, à la normalisation et à la sécurité (6). Quoi qu'il en soit, tant les médecins hospitaliers que les médecins indépendants devront se familiariser avec la technologie et en devenir des utilisateurs.

- Grâce aux progrès de la technologie, l'interface entre les utilisateurs et les systèmes devient moins difficile à utiliser. Par exemple, il serait possible qu'un médecin consulte une carte à puce contenant l'information médicale vitale d'un patient simplement en passant la carte dans un lecteur et en entrant le code de sécurité approprié. Ou encore, la carte pourrait devenir le lien permettant d'accéder à l'information médicale complète sur un patient stockée dans une base de données située sur un serveur Web externe. L'utilisation d'ordinateurs blocs-notes permettant aux infirmières de saisir directement l'information sur la santé des patients constitue un autre exemple de l'apport de la technologie. Cette mesure permettrait au personnel infirmier de répondre à des questions apparaissant à l'écran du bloc-notes simplement en touchant certaines parties de l'écran avec un stylet spécial; il en résulterait que les données seraient saisies plus rapidement et plus facilement, ce qui aurait pour conséquence de laisser aux infirmières plus de temps à consacrer à leurs patients.

Malgré l'existence de ces facteurs, entre autres, l'adoption des DSÉ n'ira pas de soi. Il existe de nombreux obstacles et problèmes dont il faudra tenir compte pour que la transition vers les DSÉ soit un succès. Ces obstacles et problèmes sont présentés à la section 10 du présent document.

DEFINITION D'UN DOSSIER DE SANTÉ ÉLECTRONIQUE

La recherche effectuée pour préparer le présent document a montré de façon très évidente qu'il existe de nombreuses définitions d'un DSÉ. L'annexe A présente une liste de définitions tirées de diverses publications et documents pertinents. Les définitions contenues dans l'annexe A ont été analysées et cette analyse a mené à la rédaction d'une définition qui est proposée à des fins de discussion. De cette analyse a également résulté la série de définitions suivantes, qui se complètent l'une l'autre en une progression linéaire et qui introduisent divers concepts au besoin.

Rapport d'incident : Données particulières générées chaque fois qu'une personne interagit avec un professionnel de la santé. Un rapport est créé pour chaque interaction. Par exemple, quand un médecin prescrit un médicament à un patient, un rapport est créé, puis, lorsque le patient fait remplir son ordonnance par un pharmacien, un autre rapport est généré. L'information médicale et administrative pertinente est incluse dans tous les rapports.

Dossier du patient : Série de rapports d'incidents concernant une même personne générée par un fournisseur de soins en particulier (par ex., un médecin ou un hôpital). Chaque fournisseur génère une série de rapports.

Dossier de santé : Tous les dossiers du patient qui sont générés au cours de la vie d'une personne par tous les fournisseurs de soins de santé lui ayant dispensé des services. Il peut y avoir plusieurs séries de dossiers du patient pour une seule personne.

Rapport électronique d'incident : Rapport d'incident qui est entré dans un système de fournisseurs automatisé.

Dossier électronique du patient : Dossier du patient complet, accessible à partir d'un système de fournisseurs unique et automatisé (par ex., système d'un médecin ou d'un hôpital)

Dossier de santé électronique : Dossier de santé d'une personne qui est accessible en direct à partir de nombreux systèmes distincts et interopérables au sein d'un réseau électronique.

Pour faciliter cette fonction, le DSÉ proposé devrait comporter cinq éléments.

1. *Code d'identification personnel :* Code universel qui identifie de façon unique chaque personne faisant partie du système de santé.

2. *Code d'identification de l'établissement :* Code universel qui identifie de façon unique chaque établissement ou centre qui fournit des services au sein du système de santé.

3. *Code d'identification du fournisseur :* Code universel qui identifie de façon unique chaque fournisseur de soins de santé au sein du système de santé.

4. *Information sur la santé :* Données sur la santé (par ex., diagnostics, radiographies, ordonnances) présentées dans un format normalisé; ces données sont le résultat des interactions entre les personnes et leurs fournisseurs de soins de santé.

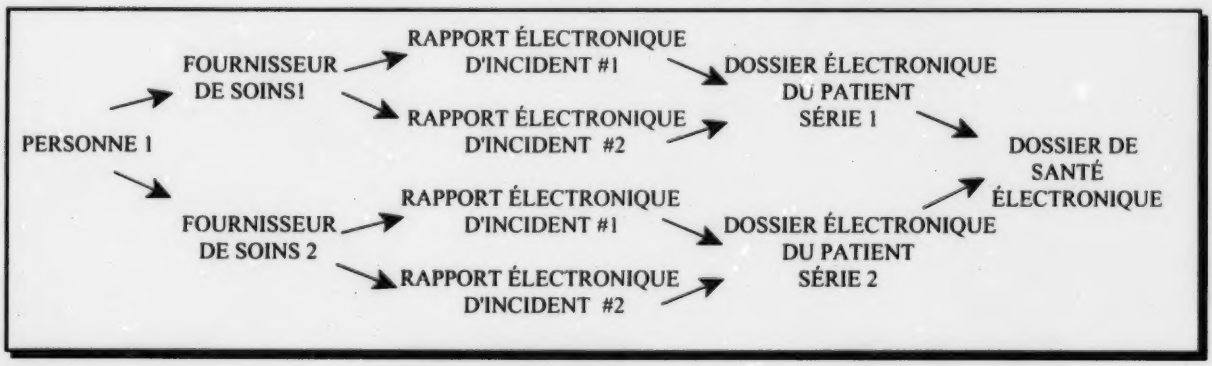
5. *Information administrative :* Données normalisées qui soutiennent les fonctions administratives telles que la facturation.

Il a été question d'inclure, en plus des codes d'identification déjà mentionnés, un code d'identification du matériel. Ce code servirait à identifier les principaux matériels médicaux (par ex., DME, radiographies) à des fins de vérification et d'évaluation. Il permettrait, par exemple, aux fournisseurs de soins de santé de retracer les patients qui auraient pu être affectés par un matériel en particulier. Comme l'inclusion de ce code est toujours en discussion, celui-ci n'est pas inclus dans la liste des éléments à ce moment-ci.

Il est bien entendu qu'une législation sur la protection de la vie privée ainsi que des normes de sécurité doivent être mises en place afin de garantir la protection des dossiers électroniques et de l'information qu'ils contiennent.

Le tableau qui suit illustre la séquence de construction d'un DSÉ.

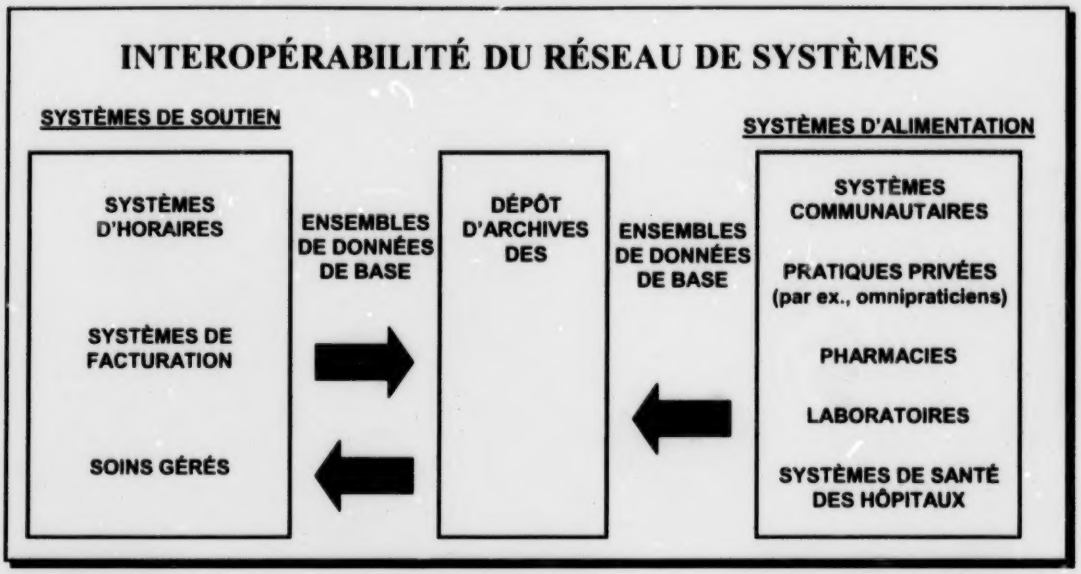
CRÉATION D'UN DOSSIER DE SANTÉ ÉLECTRONIQUE



Le diagramme précédent présente une vue très simplifiée du DSÉ. Pour apprécier de façon plus précise la complexité du DSÉ et l'étendue de l'information qu'il contient, il faut tenir compte de la vaste gamme de sources d'information sur la santé. Chaque fois qu'une personne visite un fournisseur de soins de santé, des données sont générées. Le diagramme qui suit présente quelques sources de données devant faire partie d'un DSÉ, telles que listées par l'Institute of Medicine (3).

Une fois que les données ont été recueillies, elles sont placées dans de nombreux dépôts d'archives ou bases de données faisant partie de beaucoup de systèmes de santé. À partir de ces systèmes, certaines parties particulières de l'information sur le patient sont combinées afin de créer un ensemble de données de base qui est rendu disponible aux autres systèmes. L'ensemble de données de base comprend les données sur la santé et les données administratives. Il faut que tous les intervenants s'entendent sur le format de l'ensemble de données de base. Les systèmes qui fournissent l'information sont appelés systèmes d'alimentation ou sources (par ex., systèmes de laboratoires). Les autres systèmes qui utilisent les données sont appelés systèmes de soutien (par ex., systèmes de facturation). Pour que le DSÉ soit complet, ces systèmes doivent être reliés et, par conséquent, permettre un accès aux données sur le patient, peu importe l'endroit physique où ces données se trouvent.

Cette nécessité entraîne un autre niveau de complexité — l'interopérabilité des systèmes. Le diagramme ci-après présente les relations entre ces systèmes.



SURVOL CONCEPTUEL D'UN SYSTÈME DE DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES

En 1997, l'Institute of Medicine (IOM) (3) a préparé un rapport qui est devenu l'étude la plus complète jamais menée sur ce sujet ainsi que le document à l'origine de la création d'un carnet de route destiné à diriger la nation vers l'utilisation courante des DSÉ (7). Pour y arriver, l'IOM proposait les 12 attributs ou caractéristiques qui suivent comme points de repère à partir desquels les progrès des DSÉ et des systèmes DSÉ pouvaient être mesurés. De plus, ces attributs bénéficient de l'appui du Computer-based Patient Record Institute aux États-Unis.

1. Le DSÉ contient une *liste de problèmes* qui décrit clairement les problèmes cliniques du patient et l'état actuel de chacun.

2. Le DSÉ favorise et soutient la *mesure systématique et l'enregistrement de l'état de santé ainsi que du niveau fonctionnel du patient* afin de favoriser une évaluation plus précise et routinière des résultats des soins donnés au patient.

3. Le DSÉ précise la base logique de tous les diagnostics ou conclusions en tant que moyen de documenter la *justification clinique des décisions* concernant la gestion des soins aux patients.

4. Le DSÉ peut être *relié à d'autres dossiers cliniques sur le patient* provenant de divers lieux et de diverses périodes afin de constituer un dossier longitudinal (c'est-à-dire qui couvre la vie tout entière) des événements qui peuvent avoir eu une influence sur la santé d'une personne.

5. Le système DSÉ gère de façon complète la *confidentialité des données sur le patient*, particulièrement en veillant à ce que le DSÉ ne soit accessible qu'aux personnes autorisées.

6. Le DSÉ est *accessible à tout moment pour une utilisation rapide* par les personnes autorisées concernées par les soins directs au patient.

7. Le système DSÉ permet *la recherche sélective et le formatage* de l'information par les utilisateurs.

8. Le système DSÉ peut être *relié à des bases de données, tant locales qu'éloignées*, constituées de connaissances, de documentation et de références bibliographiques, ou à des bases de données administratives et à des systèmes, de façon que l'information contenue soit immédiatement disponible pour aider les praticiens dans leur prise de décisions.

9. Le DSÉ peut faciliter et, dans certains cas, orienter le processus de *résolution de problèmes cliniques* en fournissant aux cliniciens des outils d'analyse de décisions, des aide-mémoire cliniques, des évaluations du risque des pronostics et d'autres aides cliniques.

10. Le DSÉ supporte la collecte structurée de données et enregistre l'information en utilisant un *vocabulaire défini.* Il accepte adéquatement l'entrée directe de données par les praticiens.

11. Le DSÉ peut aider les praticiens individuels et les établissements fournisseurs de soins de santé à *gérer et à évaluer la qualité et le coût des soins.*

12. Le DSÉ est suffisamment *flexible et extensible* pour combler non seulement les besoins d'information de base d'aujourd'hui, mais aussi les besoins futurs de chaque spécialité et sous-spécialité clinique.

Selon les auteurs Andrew et Dick (8), au moins cinq éléments sous-jacents sont essentiels pour que les DSÉ répondent à tous les 12 critères IOM mentionnés précédemment. Ces éléments sous-jacents comprennent :

1. un dictionnaire de données cliniques;

2. un dépôt d'archives de données cliniques;

3. des possibilités d'entrée flexibles;

4. une présentation des données conçue de façon ergonomique;

5. un soutien automatisé.

Andrew et Dick notent également que la mise en place de l'infrastructure technique avance plus rapidement que l'établissement des politiques et définitions nécessaires. La raison de cette inégalité est qu'il est plus facile de régler les aspects techniques que d'en arriver au consensus nécessaire avec les fournisseurs sur les questions relatives à l'infostructure, comme les protocoles et les définitions (9).

Bien qu'aux États-Unis, de nombres initiatives DSÉ soient en cours, aucune n'a intégré tous les attributs mentionnés précédemment. Un rapport préparé pour le Department of Defense Military Health Services System des États-Unis affirme que même si de nombreux organismes ont réussi à intégrer plusieurs de ces attributs dans leurs systèmes, il n'existe actuellement aucun dossier électronique du patient qui soit entièrement conçu et élaboré et qui réponde à tous les critères de l'IOM (7).

La section 5 a décrit ce que sont un DSÉ et ses éléments, puis, elle a présenté un survol de l'environnement interrelié dans lequel se trouveront les DSÉ. La section en cours présente une vue conceptuelle simplifiée du DSÉ, de sa création, de ses utilisations et des éléments qui l'affectent.

Comme il s'agit d'un modèle conceptuel simplifié, il ne présente pas les complexités (par ex., la gamme des professionnels de la santé, le volume des données ou les conséquences des systèmes existants) inhérentes à la construction d'une infrastructure technologique.

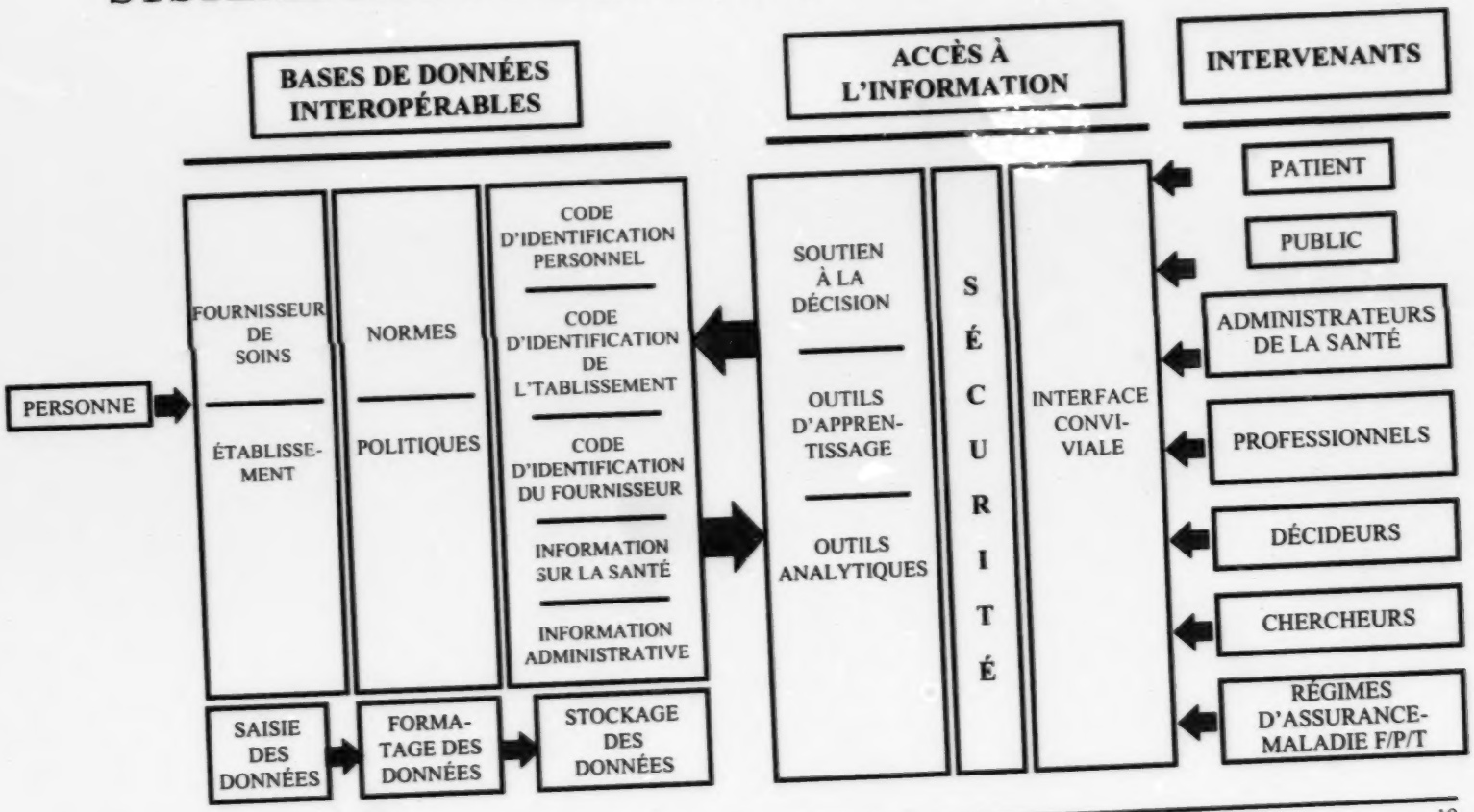
Le diagramme du survol conceptuel présenté plus loin est divisé en deux sections principales : la partie gauche décrit les éléments impliqués dans la *création* d'un DSÉ et la partie droite détermine les utilisateurs et les outils requis pour *accéder* au réseau.

La création du réseau de la santé (côté gauche du diagramme) repose sur l'interaction d'une personne avec un fournisseur de soins de santé ou avec un établissement de santé. Les données sont saisies, soumises aux normes et politiques, puis enregistrées, avec les codes d'identification (personne, établissement et fournisseur) ainsi que les données administratives et sur la santé, dans des bases de données interopérables.

Le côté droit du diagramme du réseau de la santé illustre la façon dont divers intervenants peuvent accéder aux données stockées dans les bases de données en utilisant des interfaces conviviales, des niveaux de sécurité (pour protéger la vie privée et la confidentialité) et divers outils.

En d'autres termes, lorsque les exigences d'un DSÉ sont établies, il est nécessaire d'avoir une infostructure au sein de laquelle le système DSÉ fonctionnera. Comme il a été mentionné précédemment, le DSÉ contient toute l'information sur la santé générée par tous les fournisseurs de soins de santé avec lesquels une personne interagit au cours de sa vie. Chaque interaction résulte en un rapport d'incident qui demeure dans un système. Lorsque tous ces systèmes deviendront interopérables, la construction de l'infostructure de la santé pourra commencer.

SURVOL CONCEPTUEL DU
SYSTÈME DE DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES



MÉTHODES DE MISE EN PLACE

Les méthodes de mise en place des systèmes DSÉ peuvent être « révolutionnaires » (changement radical) ou « évolutionnaires » (changement graduel). L'annexe B présente des exemples de stratégies de mise en place adoptées au Royaume-Uni, aux États-Unis et dans certaines provinces canadiennes choisies. Il semble que la plupart des paliers de compétence adoptent une méthode évolutionnaire présentant une perspective axée sur les services (par ex., réseaux d'information pharmaceutique) ou sur les applications (par ex., technologie de la carte à puce).

À partir des exemples de stratégies de mise en place fournis, il est possible de constater que la mise en place d'initiatives reliées à l'infostructure de la santé est très complexe et qu'elle entraîne de coûteux projets à long terme. De plus, ces méthodes ne représentent qu'une partie du problème d'ensemble de la mise en place d'une solution de soins de santé globale. Par exemple, le Royaume-Uni a investi 1 milliard de livres sterling (environ 2,5 milliards de dollars canadiens) sur une période de sept ans pour la National Health Service (NHS) Health Information Strategy, qui vise à trouver des solutions cliniques. L'Ontario consacrera entre 550 et 700 millions de dollars aux trois premières années de son projet Smart Systems sur les dossiers de santé d'urgence et à certains projets d'infrastructure (par ex., infrastructure à clés publiques (ICP), réseau et technologie de la carte à puce).

Les provinces et territoires adoptent différentes méthodes de mise en place des systèmes DSÉ. Au Canada, il est très probable qu'à l'échelon local/régional, les initiatives DSÉ seront mises de l'avant par les hôpitaux, en fonction de leurs propres besoins. Cependant, à l'échelon provincial/territorial, de telles initiatives locales ne sont pas toujours coordonnées et il est très possible que des systèmes incapables de communiquer électroniquement les uns avec les autres soient mis en place dans l'ensemble du Canada. Une autre méthode consiste à adopter, à l'échelon provincial/territorial, une stratégie visant à donner une orientation aux initiatives de chaque palier de compétence.

Aux États-Unis, l'IOM a déterminé huit activités importantes qui aideront à mettre en place les DSÉ et les systèmes DSÉ. Il s'agit des activités suivantes.

1. Identification et compréhension des exigences de conception des DSÉ

2. Élaboration de normes

3. Recherche et développement des DSÉ et des systèmes DSÉ

4. Démonstration de l'efficacité, des coûts et des avantages des systèmes DSÉ

5. Diminution des contraintes juridiques pour l'utilisation des DSÉ et amélioration de la protection juridique des patients

6. Coordination des ressources et du soutien pour l'élaboration et la diffusion des DSÉ

7. Coordination de l'information et des ressources pour les bases de données secondaires créées à partir des dossiers des patients

8. Éducation et formation des concepteurs et des utilisateurs

L'un des exemples de mise en place présenté est celui du University Health Network (UHN) en Ontario (10). Ce réseau possède actuellement une infrastructure et des systèmes qui lui permettent de gérer les données administratives, de procéder aux admissions, aux congés et aux transferts, de soutenir les opérations des divers services ainsi que d'entrer les demandes et de rapporter les résultats pour la plupart des tests. L'environnement actuel combine le papier et les médias électroniques pour le stockage de l'information essentielle à la prestation des soins au patient. Le Project 2003 mènera l'organisme à un DSÉ complet. La première phase consiste en un plan de quatre ans; la somme totale de 31,2 millions de dollars a été allouée au projet.

La stratégie du projet établit quatre regroupements de projets pour la période de plusieurs années :

1. projets de gestion des documents;

2. projets de soutien à la pratique clinique;

3. projets d'intégration visant l'interaction avec des entités externes telles que les cabinets de médecins, les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) et les autres hôpitaux;

4. projets de recherche, évaluations cliniques et de résultats ainsi qu'essais cliniques.

En 1991, la Kaiser Permanente Rocky Mountain Division a entrepris un projet DSÉ qui incluait 25 établissements et 350 000 membres (11). Elle a aussi établi quatre objectifs cibles pour le projet :

1. rendre l'information clinique sur les patients disponible pour les fournisseurs de soins n'importe quand et n'importe où, sans bloquer les dossiers;

2. créer un dépôt de données central et complet pour les données cliniques, afin que les relations entre les interventions et les résultats puissent être étudiées;

3. automatiser les processus de soins, ce qui aura pour effet d'améliorer l'efficacité et de réduire les coûts;

4. fournir des méthodes efficaces d'aide à la décision clinique, afin d'influencer de façon positive la prise de décisions médicales.

La durée initiale prévue du projet était de 27 mois; cependant, il en est actuellement à sa cinquième année. Afin qu'ils puissent comprendre à fond le changement culturel, la reconception des processus de même que les enjeux auxquels le personnel médical et les patients font face, des concepteurs de systèmes ont été placés en milieu de travail médical. Cette mesure a non seulement entraîné une compréhension plus approfondie, mais elle a aussi mené à l'identification de 60 exigences importantes en matière de DSÉ, ce qui explique la période de temps plus longue accordée au projet. Des détails supplémentaires sont présentés à l'annexe E.

AVANTAGES D'UN DOSSIER DE SANTÉ ÉLECTRONIQUE

La liste suivante présente les avantages prévus de la mise en place des DSÉ :

- soutenir les soins au patient et en améliorer la qualité;
- améliorer la productivité des professionnels de la santé et réduire les frais d'administration associés à la prestation et au financement des soins de santé;
- soutenir la recherche clinique et la recherche sur les services de santé;
- faciliter les progrès futurs de la technologie, des politiques, de la gestion et des finances en matière de soins de santé;
- garantir à tout moment la confidentialité des renseignements personnels sur le patient (3).

Le document du Royaume-Uni intitulé *Information for Health: An Information Strategy for the Modern NHS 1998–2005* prévoit également ces avantages (5). Selon ce document,

> *il est très probable que, sous forme électronique, les dossiers seront lisibles, précis, sûrs, sécuritaires, disponibles au besoin et qu'ils pourront être récupérés et communiqués facilement et rapidement. Ils intégreront mieux la plus récente information sur les soins au patient, par exemple, l'information provenant des différents systèmes cliniques des services d'un hôpital. De plus, ils pourront plus facilement être analysés à des fins de vérification, de recherche et d'assurance de la qualité.*

Dans un système intégré de prestation des soins de santé, le DSÉ est d'une importance centrale. De plus, ce système doit offrir des avantages aux intervenants pour que ceux-ci le soutiennent. Le tableau qui suit résume quelques-uns des avantages potentiels pour les intervenants.

TABLEAU DES AVANTAGES POUR LES INTERVENANTS

INTERVENANTS	AVANTAGES POTENTIELS
Public	• plus grande facilité d'obtention de soins de santé efficaces • davantage d'information sécuritaire • amélioration du sentiment de bien-être • accès à des renseignements sur la façon dont le système de soins de santé fonctionne

INTERVENANTS	AVANTAGES POTENTIELS
Patients ou leurs représentants (c.-à-d. enfant représentant un parent âgé ou parent représentant un enfant)	• amélioration des soins de santé et diminution des risques (par ex., effets indésirables des médicaments) • intégration des services de santé • disparition de la nécessité de répéter l'information de base comme le nom, l'adresse • confiance accrue due à la connaissance du fait que tous les professionnels de la santé ont accès à toutes les parties pertinentes de leurs antécédents médicaux • l'accès à leurs propres dossiers de santé aide les patients à prendre des décisions informées au sujet de leur santé • évitement des tests en double, effractifs ou coûteux • réduction des listes d'attente
Professionnels de la santé	• vue intégrée des données sur le patient • accès accru à d'autres renseignements reliés et intégrés sur le patient • accès amélioré grâce à une entrée vers des services de santé reliés • décisions améliorées grâce à de l'information sur le patient à jour et disponible au besoin • soins continus améliorés grâce à la coordination des soins entre de nombreux professionnels et établissements • élaboration améliorée des systèmes de soutien à la décision
Administrateurs des services de santé	• augmentation du temps accordé aux soins au patient • accès aux données de soutien de la gestion clinique et de la planification locale • réduction des coûts des soins de santé • amélioration de la qualité des soins de santé
Décideurs (y compris les gouvernements)	• amélioration de l'efficacité de la surveillance et de l'éducation en matière de santé • soutien aux processus de prise de décisions médicales et administratives • amélioration de la planification à long terme
Chercheurs (y compris les gouvernements)	• accès au moment opportun à des données de grande qualité pour la recherche • accès à des résultats de recherche, à des traitements et à des choix de médication qui sont à jour • amélioration de la qualité des données • accès à des données regroupées • amélioration conséquente des analyses de tendances
Gouvernements	• amélioration de la responsabilité • amélioration de l'allocation de ressources en santé

Un autre groupe qui tirera des avantages des DSÉ, même s'il ne fait pas partie de la structure nationale des soins de santé dont traite le présent rapport, est celui des assureurs privés qui couvrent les soins de santé. La Mutual Insurance Company of America (MICOA), par exemple, accorde tant de valeur au dossier électronique qu'elle offre des rabais aux cliniciens qui enregistrent leur information dans un dossier électronique du patient (12). La MICOA croit que les DSÉ fourniront des antécédents médicaux du patient précis, ce qui réduira la probabilité de succès des poursuites

pour faute professionnelle. Cet exemple, même s'il présente une perspective américaine alors qu'il faut bien comprendre que le système de soins de santé canadien est avant tout public, illustre bien la façon dont les DSÉ sont perçus comme des outils importants pour les systèmes de santé gérés par le secteur privé.

En tant que résultat de son Project 2003, l'UHN de l'Ontario a déterminé quatre domaines où il est prévu que des avantages seront obtenus (10). Le tableau suivant présente ces avantages pour chacune des quatre phases du projet.

	GESTION DES DOCUMENTS	**SOUTIEN AUX PROCESSUS CLINIQUES**	**INTÉGRATION**	**RECHERCHE**
Qualité des soins au patient	• Réduction du temps d'accès à l'information clinique • Réduction du temps de traitement et d'attente pour les demandes et les résultats	• Réduction de 30 % des RIM • Réduction de 10 % des infections chirurgicales • Amélioration de la conformité avec les lignes directrices de la pratique • Accès aux références médicales	• Assurance de la qualité dans tout le continuum des soins • Accès à l'information clinique à l'extérieur des sites UHN	• Réduction des variations dans la pratique clinique qui affectent la qualité des soins • Facilitation de la recherche dans les résultats
Efficacité opération-nelle	• Réduction de 80 % de l'espace physique occupé par les dossiers de santé • Élimination de 50 % des fonctions des dossiers de santé	• Réduction de 20 % des tests répétés et non nécessaires • Réduction de 30 % des tests causant un conflit d'ordonnances	• Intégration des horaires et partage de l'information avec les CASC et les cabinets de médecins	• Réduction des variations dans la pratique clinique, réduction de l'utilisation de traitements non efficaces
Conception et coordination	• Amélioration du processus de déroulement des travaux • Amélioration de la communication entre les fournisseurs de soins	• Raffinement des protocoles de pratique clinique afin de réduire les écarts des normes	• Coordination avec les organismes de soins de santé externes • Augmentation du rôle d'ensemble dans la planification des soins au patient	• Élaboration de normes pour les soins et de lignes directrices cliniques
Économies annuelles	2 M $	12 M $	0,5 M $	

Bien qu'il semble apparent que tous les intervenants pourront tirer profit de la mise en place des DSÉ, les résultats ne peuvent pas être entièrement évalués avant que cette mise en place ne soit complétée. Afin de combler cette lacune, il faudrait mener une recherche visant à évaluer si la mise en place des DSÉ apportera vraiment des avantages à chacun des groupes d'intervenants mentionnés dans le tableau, ainsi que du point de vue sociétal.

INITIATIVES RELIÉES AUX DOSSIERS DE SANTÉ ÉLECTRONIQUES

La présente section décrit divers projets reliés à l'infostructure de la santé qui affectent ou touchent, directement ou indirectement, le système DSÉ.

L'annexe C présente une liste d'initiatives canadiennes, dont des projets des provinces et territoires, comme HealthNet/BC en Colombie-Britannique, We//net en Alberta et Smart System en Ontario. Le Groupe de travail sur la planification stratégique du Comité consultatif F/P/T sur l'infostructure de la santé a effectué une évaluation de l'état actuel des initiatives reliées aux DSÉ au Canada. Son rapport sera disponible sur le site Web du BSI. L'annexe C, soit la liste des principaux projets reliés au Canada, est fondée sur les données recueillies à l'automne 1999.

Du côté du fédéral, Santé Canada a entrepris une initiative pour mettre en place le Système d'information sur la santé des Premières nations (SISPN). Grâce à sa collecte de données, le SISPN fournit aux peuples autochtones du Canada des outils de gestion et de production de rapports de même qu'une plate-forme puissante pour la gestion de cas, la planification fondée sur les résultats et la prise de décisions. De plus, l'Initiative de coordination des soins de santé (ICSS), composée de ministères et organismes fédéraux (dont Santé Canada, la GRC, Service correctionnel Canada, le ministère de la Défense nationale et Anciens Combattants Canada) ayant la responsabilité de la prestation des soins de santé à des populations particulières, a reconnu l'importance de l'infostructure canadienne de la santé. Elle soutient le rôle de leader de Santé Canada par rapport aux besoins du gouvernement fédéral en matière d'information sur la santé et d'échange avec les autres paliers de compétence, y compris les dossiers de santé et la télésanté. Tant le ministère de la Défense nationale que Service correctionnel Canada sont actuellement engagés dans l'élaboration de systèmes DSÉ.

Chaque province et territoire possède déjà une infrastructure de la santé lui permettant d'identifier ses résidents autorisés. Dans le cas de Terre-Neuve, la mise en place de codes d'identification numériques remonte aussi loin que 1969 (13). En général, les provinces ont utilisé ces codes numériques aux seules fins de production des factures et d'authentification de l'éligibilité aux soins de santé. Comme des codes numériques sont également utilisés pour identifier les dossiers électroniques du patient, les problèmes de saturation et de duplication des numéros deviendront tout aussi criants que le problème actuel de la réglementation de l'éligibilité (13). De plus, l'annexe C liste quelques projets importants dans chacune des provinces.

Comme le montre la liste de l'annexe C, chacune des initiatives en cours reliées aux DSÉ traite d'une partie spécifique des soins de santé, qu'il s'agisse des soins primaires, des soins aigus ou des soins communautaires. Cela est dû à la nature différente de chaque milieu associé au déroulement des opérations et à la collecte des données de même qu'à la nature de la pratique clinique. Par exemple, le Réseau de soins primaires de l'Ontario est un projet pilote impliquant environ 40 médecins et 300 000 patients dont le but est d'offrir une continuité des soins donnés par une équipe de professionnels de la santé grâce au partage des antécédents médicaux du patient. Les

médecins individuels mettent en place des systèmes de bureau non seulement pour saisir l'information sur le patient, mais aussi pour soutenir l'administration du bureau. Enfin, des fournisseurs de soins communautaires pilotent des projets afin d'améliorer la prestation de services à leur clientèle.

Le rapport du BSI intitulé *Initiatives internationales dans le secteur des dossiers médicaux électroniques : identification formelle et ICP*[1] a mentionné une série d'activités internationales qui sont présentées dans l'annexe D. Trois de ces initiatives, soit Cardlink2, Diabcard et Trusthealth (14), sont actuellement en cours dans plusieurs pays, dont l'Italie, l'Irlande, la France, la Finlande, le Portugal, la Grèce, les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Espagne et l'Autriche. Chaque projet traite de l'utilisation des cartes à puce comme dossiers électroniques portables. Le projet Trusthealth traite aussi de la sécurité, des signatures numériques et de la confidentialité.

[1] L'infrastructure à clés publiques (ICP) utilise des clés publiques pour l'encodage et les signatures numériques afin d'assurer la confidentialité de l'information, l'authenticité des intervenants, l'intégrité des données, la non-répudiation des actions et le contrôle de l'accès. Elle consiste en l'ensemble complet des politiques, processus, plate-formes de serveurs, logiciels et postes de travail utilisés pour (aux fins de) l'administration des certificats et des clés.

OBSTACLES ET PROBLÈMES

Même si le concept des DSÉ est très intéressant pour le système de soins de santé canadien, il existe plusieurs obstacles et problèmes qui peuvent retarder l'adoption des DSÉ. La présente section détermine sept principaux obstacles et problèmes.

Beaucoup d'intervenants et beaucoup de méthodes

La multitude de fournisseurs de soins de santé et de modèles de régie posera un problème pour la mise en place d'un système DSÉ. D'abord, alors que l'augmentation du nombre de fournisseurs de soins de santé et de services a été un facteur jouant en faveur des DSÉ et de l'amélioration du partage de l'information sur la santé, cette augmentation signifie aussi que la mise en place des DSÉ exigera le soutien de beaucoup d'intervenants. Dans le moment, une personne peut recevoir des soins de plusieurs médecins et autres fournisseurs en même temps. En conséquence, les politiques pour régir la mise en place et l'utilisation des DSÉ exigeront le soutien de beaucoup de groupes de fournisseurs différents.

Deuxièmement, dans l'ensemble du pays, il existe beaucoup de structures de régie des services de soins de santé différentes. Dans de nombreuses provinces, la prestation de la plupart des services de soins de santé financés par les fonds publics est surveillée par un conseil régional. Cependant, certains services sont supervisés à l'échelon provincial, en particulier les services des médecins. En Ontario, la plupart des services sont supervisés à l'échelon provincial, alors que d'autres, comme les services ambulanciers et la santé publique, sont gérés par des autorités locales. Ces différences entraînent la création de nombreux niveaux de responsabilité pour la prestation des soins de santé au Canada, puisque les différentes provinces adoptent des méthodes différentes. Le problème est maintenant l'intégration, ou la compatibilité, de tous ces processus (si les processus sont automatisés) et systèmes dans le réseau d'ensemble.

Gestion des DSÉ

La question de la propriété et de la gestion des DSÉ est reliée au problème précédent. Il est possible de croire que les gouvernements provinciaux/territoriaux ou les conseils régionaux administreront les DSÉ, mais si les tendances actuelles en matière de soins de santé se maintiennent, cette hypothèse peut être remise en question. D'abord, dans beaucoup de cas, les DSÉ sont créés à l'échelon institutionnel, au sein des hôpitaux ou entre les hôpitaux et les cliniques médicales. Dans la plupart des cas, ces systèmes sont largement financés par les établissements eux-mêmes. Ensuite, un pourcentage croissant des services de santé sont donnés à l'extérieur du système financé par le public ou le gouvernement, grâce à des fournisseurs de services privés ou à des assureurs privés. Les médicaments sous ordonnance constituent une portion considérable des services financés par le privé. Troisièmement, les personnes pourraient avoir tendance à gérer elles-mêmes leur propre DSÉ ou à recourir aux services d'une société externe pour la gestion de leur DSÉ. Par exemple, aux

États-Unis, il existe des entreprises qui gèrent les DSÉ pour les patients. La nécessité de relier ces systèmes séparés pourrait s'avérer très problématique et, par conséquent, constituer la preuve qu'il faut adopter une approche nationale coordonnée des DSÉ.

Absence d'un système DSÉ normalisé

Comme il est fort possible que les DSÉ deviennent la pierre angulaire du système d'information sur la santé, il est essentiel qu'une compréhension commune des DSÉ soit élaborée. La section 5 et la section 6 (diagramme sur le survol conceptuel) du présent document listent les cinq éléments majeurs d'un DSÉ et leurs définitions. Les obstacles et problèmes associés à chacun des éléments sont présentés dans le tableau qui suit.

ÉLÉMENT	OBSTACLES ET PROBLÈMES
Code d'identification personnel	• Absence d'un code interopérable pour chaque personne au Canada
Code d'identification de l'établissement	• Absence d'un code unique pour chaque établissement du Canada
Code d'identification du fournisseur	• Absence d'un code unique pour tous les fournisseurs de soins de santé canadiens (par ex., médecins, infirmières, pharmaciens)
Information sur la santé	• Absence d'un ensemble commun d'éléments de base qui doivent être déterminés et sur lesquels il faut s'entendre afin de constituer les DSÉ et d'avoir une cohérence dans l'ensemble du pays • Sources de données nombreuses et variées (radiographies, tomodensitogrammes, IRM, texte) • Absence de normes pour les structures de codification • Nombreux protocoles d'accès aux données • Changement des données avec le temps (par ex., un test vieux de cinq ans peut être dans un format différent de celui du test similaire actuel) • Continuum des données sur les soins de santé, de la naissance au décès
Information administrative	• Absence de structures nationales de codification

En étudiant le besoin de normes, le secrétaire des Health and Human Services (HHS) (15) aux États-Unis a établi sept principaux domaines, ce qui a entraîné 10 recommandations. Ces domaines sont :

- normes pour le format des messages;
- terminologies médicales;
- analyse de cas pour les normes relatives à l'information contenue dans le dossier médical du patient;

- relations avec l'infrastructure nationale de l'information;
- qualité des données, responsabilité et intégrité;
- diverses lois et réglementations;
- vie privée, confidentialité et sécurité.

Absence d'une architecture de réseau pour le réseau de la santé

Le réseau des soins de santé sera composé de beaucoup de systèmes, chacun traitant d'aspects spécifiques de la prestation des soins de santé, comme les services hospitaliers et la fourniture de produits pharmaceutiques. Une architecture de réseau permettra à ces systèmes d'interagir ou de se parler l'un l'autre dans un environnement sécuritaire. Cependant, au moment de l'établissement de ce réseau, un certain nombre d'obstacles et de problèmes techniques devront être résolus :

- interopérabilité des systèmes (14) et architecture de systèmes ouverts (16, 3);
- disponibilité et coût de la technologie pour les régions éloignées;
- accès convivial;
- sécurité des communications (normes ICP);
- évolution rapide de la technologie;
- initiatives actuelles où la propriété des matériels et des logiciels peut limiter la fonctionnalité des DSÉ;
- fusion des systèmes existants dans la nouvelle architecture;
- interaction avec les autres réseaux (c.-à-d. applications de télésanté).

Absence de politiques sur les questions principales

Alors que les technologies reliées aux DSÉ progressent rapidement, l'élaboration des principales politiques centrales à l'adoption des DSÉ ne suit pas le même rythme. Jusqu'à ce qu'on parvienne à une entente sur des questions de politique comme la vie privée et la responsabilité, la mise en place des DSÉ sera lente et parfois difficile.

En relation avec les DSÉ, la protection de la vie privée est le plus important secteur des politiques qui devra être traité. En effet, les systèmes DSÉ seront incapables de procéder s'ils ne bénéficient pas de l'appui du public sur la façon de traiter le problème de la protection de la vie privée. La protection de la vie privée comprend le droit des personnes de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point elles veulent partager l'information sur elles-mêmes et sur d'autres. De

nombreuses études ont démontré que les Canadiens sont préoccupés de la perte de leur vie privée dans un monde électronique. Voici quelques-uns des grands problèmes de protection de la vie privée reliés aux DSÉ.

- Quelle est l'information qui devrait être incluse dans les DSÉ? (question discutée précédemment)

- Qui devrait avoir accès aux DSÉ? Quelle est l'information se trouvant dans les DSÉ qui devrait être partagée avec d'autres fournisseurs de soins de santé et dans quelles circonstances? Comment un patient sera-t-il capable d'accéder à son propre DSÉ?

- Dans quels cas l'information contenue dans le DSÉ peut-elle servir à des utilisations secondaires (par ex., recherche, administration)? Quand le consentement du patient sera-t-il requis?

La plupart des provinces et territoires tentent de régler le problème de la confidentialité de l'information sur la santé; dans certains cas, on a introduit une législation pour protéger la vie privée en matière de santé. Il sera essentiel que les gouvernements fédéral/provinciaux/territoriaux trouvent des réponses politiques conséquentes aux questions présentées ci-devant, s'ils veulent s'assurer de la confiance du public envers l'adoption des DSÉ et des systèmes DSÉ interopérables. Le Groupe de travail sur la protection des renseignements personnels sur la santé du Comité consultatif F/P/T sur l'infostructure de la santé a commencé à rédiger l'ébauche d'une méthode d'harmonisation. L'adoption de la récente *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (connue auparavant sous le nom de projet de loi C-6) aura des conséquences sur la question de la vie privée au cours des quelques prochaines années, alors que les provinces et territoires s'assureront que leurs propres régimes sont conformes avec la législation fédérale. Il sera très difficile d'adopter des solutions élaborées par d'autres pays, non seulement à cause de la complexité du système de santé canadien, mais aussi à cause des approches internationales de la protection de la vie privée et des effets qui en résultent sur les produits de solution qu'ils adoptent. Par exemple, les soins de santé sont souvent dispensés par des entreprises privées (c.-à-d. organisations de soins de santé intégrés) qui n'ont pas à partager leurs données.

L'adoption des DSÉ ajoutera une dimension au problème actuel de la responsabilité des fournisseurs de soins de santé. Ici, la question qui se pose est : qui est responsable des DSÉ, en particulier lorsqu'ils sont constitués d'information provenant de diverses sources? Par exemple, qui est responsable des erreurs de traitement fondées sur des renseignements erronés entrés par un autre fournisseur? Ou, encore, qui est responsable s'il survient une panne du système ou du réseau? Si l'information sur le patient n'est pas disponible? La question de la responsabilité n'empêchera aucunement l'adoption des DSÉ, cependant, une plus grande éducation et une sensibilisation des fournisseurs envers leurs responsabilités faciliteront la mise en place des DSÉ (16).

Obtention du soutien des intervenants

Comme il a déjà été noté, de nombreux intervenants participent à l'élaboration des DSÉ. Le soutien de tous les intervenants (le public, les fournisseurs de soins de santé et les gouvernements) sera essentiel à l'adoption réussie des DSÉ.

Pour que les DSÉ reçoivent l'appui du public, il sera essentiel que leur fonction primaire soit l'amélioration des soins au patient. Cependant, les gens ne comprennent pas encore assez les DSÉ et il n'existe pas encore suffisamment d'études approfondies sur les DSÉ et leurs avantages. Santé Canada a reçu de nombreuses lettres de Canadiens qui croient que les DSÉ signifient que leur dossier de santé sera rendu disponible sur l'Internet. Comme le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé l'a recommandé, il est nécessaire que les gouvernements et les autres intervenants participent à des initiatives de sensibilisation afin d'aider le public à mieux comprendre les DSÉ.

Les avantages des DSÉ doivent être clairs non seulement pour le public mais aussi pour les fournisseurs de soins de santé. Alors que beaucoup de fournisseurs de soins de santé manifestent leur appui au concept des DSÉ, il faut faire très attention à la façon dont les nouvelles technologies changeront la prestation des soins de santé et les relations existant entre les fournisseurs, de même que réunir les conditions nécessaires pour que les DSÉ soient adoptés avec succès par les fournisseurs. L'utilisation croissante de l'Internet comme source d'information sur la santé constitue une bonne illustration du premier élément. À mesure que les personnes se fient moins à leur médecin comme seule source d'information sur la santé, les relations patient-médecin changent. De la même façon, l'utilisation des DSÉ fournira davantage d'occasions de partager l'information entre les équipes de soins de santé, ce qui peut être perçu comme une menace par les fournisseurs, qui ont l'habitude de contrôler le flux de l'information. Il est nécessaire de comprendre ces dynamiques pour établir des stratégies efficaces de mise en place des DSÉ.

Du point de vue social, il sera important de s'assurer que l'architecture mise en place est acceptée par tous les fournisseurs de soins et par tous les utilisateurs. Pour que l'architecture soit mise en place avec succès, les utilisateurs devront recevoir la formation nécessaire pour comprendre, accepter et adopter les DSÉ et la technologie, de même que pour accepter d'exploiter ses possibilités. Une approche de gestion structurée du changement est nécessaire pour soutenir la mise en place et mettre, dès les premières étapes, les fournisseurs et les utilisateurs du bon côté. Même si les DSÉ sont conçus pour permettre un meilleur partage de l'information sur la santé, ils doivent s'accompagner d'un changement dans la façon de penser des fournisseurs. Nous ne serons pas plus avancés si la technologie ne sert qu'à soutenir les façons actuelles de fonctionner.

Absence de leadership

La plupart des intervenants s'inquiètent du fait qu'un manque de leadership d'ensemble, dont un leadership national, résultera dans l'élaboration de systèmes potentiellement incompatibles. Ce point de vue a été exprimé lors d'une conférence sur la télésanté et les technologies du multimédia tenue à Edmonton, en août 1999, ainsi qu'à la conférence InfoHealth 99 tenue à Toronto en septembre 1999. À l'échelon institutionnel, beaucoup de DSÉ sont mis en place par des hôpitaux qui ont le sentiment de ne pas pouvoir attendre plus longtemps les directives provinciales. Si l'objectif est d'obtenir des systèmes DSÉ complets et des réseaux interopérables, il sera nécessaire de se doter d'un leadership fort, en commençant par le financement. Les gouvernements, en particulier, devront jouer un rôle de leaders dans la mise en place des systèmes DSÉ et des autres initiatives reliées à l'infostructure de la santé, et ce, malgré les pressions du public et des médias, qui leur demandent de traiter des questions plus habituelles, comme le manque de lits d'hôpitaux et de médecins.

Exercer un leadership gouvernemental ne signifie pas nécessairement établir des orientations sur tous les fronts. Il se peut que les gouvernements aient plutôt à définir clairement et de façon réaliste le rôle qui leur convient dans l'élaboration des DSÉ. Leur plan d'action pourrait inclure l'établissement des éléments de données de base pour les DSÉ, l'établissement des codes d'identification uniques pour les patients et les fournisseurs, l'élaboration de normes et le soutien à la recherche et à l'analyse.

LEÇONS APPRISES

Tout en continuant à mener des activités reliées aux DSÉ, il est important de tirer profit des leçons apprises par d'autres organismes. Les exemples qui suivent peuvent contribuer aux activités futures.

L'IOM affirme que le succès des DSÉ repose sur les conditions suivantes :

- les utilisateurs doivent avoir confiance dans les données;
- les utilisateurs doivent utiliser le dossier activement dans le processus clinique;
- les utilisateurs doivent comprendre que le dossier est une ressource qui peut être utilisée en dehors des soins au patient;
- les utilisateurs doivent pouvoir se servir avec compétence des systèmes de dossiers électroniques et autres outils futurs (3).

Au Royaume-Uni, le NHS, dans sa propre approche stratégique des DSÉ, exprime les observations suivantes :

> *« Pour que la stratégie soit appliquée efficacement à l'échelle nationale, nous devons établir, entre des partenaires hautement motivés, bien dirigés et entièrement coordonnés, des ententes sur les quatre principaux processus suivants :*
> 1. *contribution des intervenants;*
> 2. *élaboration des politiques;*
> 3. *gestion du programme national;*
> 4. *gestion du rendement (5). » [traduction]*

Les auteurs américains de *Aspects of the Computer-based Patient Record* ont déterminé trois principales leçons à retenir en ce qui a trait aux systèmes DSÉ (17). Ces leçons tournent autour des données, de leur complexité, de leur stockage et de leurs utilisations.

La première leçon concerne la complexité des données et des liens. En effet, il faut retenir que, dans le domaine médical, les bases de données, qui doivent servir à des établissements complexes du monde réel, sont plus compliquées que les bases de données dans d'autres domaines.

La seconde leçon est qu'il est nécessaire de stocker les données à plusieurs endroits. Un système d'information médicale exige de multiples structures intégrées. Pour pouvoir maintenir le dossier longitudinal dans un format gérable, il faut archiver les bases de données supplémentaires de façon indépendante.

La troisième leçon concerne le chevauchement des exigences des utilisateurs.

> *« L'analyse des exigences, en matière de gestion de l'information, des participants à la prestation des soins de santé indique un chevauchement important entre les besoins des groupes d'utilisateurs. À des fins d'analyse de leurs besoins en matière de gestion de l'information, les participants au processus de prestation des soins de santé peuvent, en gros, être divisés en trois groupes d'utilisateurs :*
> - personnes ayant des responsabilités administratives;
> - personnes oeuvrant dans des divisions de services auxiliaires, comme les laboratoires et les pharmacies;
> - fournisseurs de soins directs (17). » [traduction]

Depuis 1995, le Computer-based Patient Record Institute reconnaît la contribution des organismes de santé ainsi que les leçons à tirer des mises en place réussies des dossiers électroniques du patient. Depuis sa création, il a reconnu l'apport de neuf organismes en leur accordant le Nicholas E. Davies Award.

Voici la liste des facteurs essentiels au succès (18) utilisés par le comité d'attribution des prix pour l'étude de toutes les demandes et, en particulier, pour l'attribution des prix aux gagnants.

CATÉGORIE	DÉTAILS
Gestion	traite de la stratégie, du leadership, du ralliement et de la mise en place
Fonctionnalité	se définit par les données saisies et l'aide qu'elles apportent dans le soutien aux soins au patient, à la gestion et aux autres processus
Technologie	a la capacité de répondre aux besoins fonctionnels de l'utilisateur, offre une fiabilité du système et du temps de réponse ainsi que la flexibilité nécessaire à son évolution
Effet	évalue les effets sur les soins au patient et les procédés administratifs

ANNEXE A : DÉFINITIONS D'UN DOSSIER ÉLECTRONIQUE DU PATIENT

Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé, Santé Canada
Le rapport final du Conseil consultatif, intitulé *Inforoute Santé du Canada - Voies vers une meilleure santé*, affirme que dans les systèmes administratifs provinciaux et territoriaux, l'information personnelle devrait, dans le contexte d'une législation efficace sur la protection de la vie privée et de mesures de sécurité strictes, fournir une base pour la création de sources d'information permettant la responsabilité et une rétroaction continue sur les facteurs qui affectent la santé des Canadiens (1).

National Health Service, Royaume-Uni
L'initiative anglaise du National Health Services (NHS) a jugé nécessaire de différencier le « dossier électronique du patient » du « dossier de santé électronique ». Le NHS traite de chaque *intervention individuelle en matière de soins de santé* par opposition aux interventions *qu'une personne expérimentera tout au long de sa vie.*

> « *Le dossier électronique du patient* présente surtout les données relatives aux *soins périodiques dispensés par un seul établissement.* Par exemple, il mentionnera les soins de santé qu'un hôpital de soins aigus a fournis à un patient. Les autres fournisseurs de soins de santé peuvent également tenir des DEP...
>
> « Le terme *dossier de santé électronique* sert à décrire *le concept du dossier longitudinal qui traite de la santé d'un patient et des soins de santé qu'il reçoit, de sa naissance à son décès...* En théorie, le DSÉ est donc une combinaison de l'ensemble des DEP sur les soins primaires reçus par un patient et des renseignements sur ce patient obtenus par d'autres systèmes de dossiers (5). » [traduction]

Institute of Medicine, États-Unis
Dans sa publication de 1997 intitulée *Computer-Based Patient Records*, l'Institute of Medicine (IOM) offre une série de définitions qui représentent différentes façons de voir les données sur le patient.

> « Un *dossier du patient* est le dépôt d'archives de *l'information sur un seul patient.*
>
> « Un *dossier du patient informatisé* consiste en un *dossier électronique du patient qui se trouve dans un système* conçu spécialement pour aider les utilisateurs en leur *donnant accès à des données complètes et précises* et en leur fournissant avertissements, aide-mémoire, systèmes de soutien à la prise de décisions cliniques, liens avec les connaissances médicales et autres aides.
>
> « Un *dossier primaire du patient* sert aux professionnels de la santé au moment où ils dispensent des services de soins au patient.

> « Un *dossier secondaire du patient* est dérivé du dossier primaire et il *contient des éléments de données choisis* pour aider les utilisateurs non cliniques à soutenir, à évaluer ou à faire progresser les soins au patient.
>
> «Un *système de dossiers de patients* est l'ensemble des éléments qui forment le mécanisme par lequel les dossiers des patients sont créés, utilisés, stockés et récupérés. » [traduction]

Department of Veterans Affairs, États-Unis
Le Department of Veterans Affairs (DVA) propose deux définitions.

- **Dossier électronique du patient :** *Dossier électronique enregistré dans le programme Decentralized Hospital Computer Program . . . ou dans tout autre système automatisé utilisant un système de stockage électronique* (par ex., disque optique qui permet de récupérer l'information de façon complète, précise et rapide).

- **Dossier de santé consolidé (DSC) :** La portée du dossier médical du DVA dépasse le concept traditionnel du dossier du patient grâce au DSC. Le DSC du DVA présente les techniques utilisées par les spécialistes professionnels et administratifs tout au long de la période de soins de santé du patient. Ce dossier peut être sur papier ou sous forme électronique. Le DSC peut être appelé dossier médical, dossier du patient, dossier de santé et dossier électronique du patient. Le DSC contient habituellement les deux sections suivantes :

  1. *Dossier médical :* Dossier officiel documentant le diagnostic, le traitement et les soins donnés à un patient.

  2. *Dossier administratif :* Dossier officiel pertinent aux aspects administratifs des soins au patient.

Journal of the American Medical Informatics Association (19)
La déclaration de principes de l'association intitulée *A Proposal to Improve Quality, Increase Efficiency, and Expand Access in the US Health Care System* détermine quatre types de dossiers de santé informatisés :

1. dossiers servant aux *établissements de soins de santé* (comme les hôpitaux) et aux systèmes de prestation;

2. dossiers servant aux *soins primaires* et à une variété d'utilisations en soins ambulatoires;

3. dossiers de santé individuels *pour usage personnel,* qui comprennent l'évaluation de l'état de santé;

4. dossiers informatisés sur la population, *pour la surveillance de la santé publique* et les résultats de santé.

ANNEXE B : STRATÉGIES DE MISE EN PLACE DE SYSTÈMES RELIÉS AUX DSÉ

ROYAUME-UNI	TERRE-NEUVE	ONTARIO	ALBERTA	COLOMBIE-BRITANNIQUE (20)	INSTITUTE OF MEDICINE (3)
Données sur l'administration clinique 3. Administration relative au patient et systèmes autonomes des services	Code d'identification personnel unique	Dossier de santé d'urgence	Dépistage du cancer du sein	Réseau de télécommunications pour les pharmacies et les hôpitaux	Adoption des DSÉ comme modèle à suivre pour les dossiers médicaux
Diagnostic clinique intégré et soutien au traitement - index-maître intégré sur les patients, systèmes des services	Antécédents personnels en matière de médicaments administrés	Identification et sécurité	Occasions communes - soins continus et santé publique - systèmes administratifs, cliniques et financiers	Mise en place de PharmaNet - projet pilote sur le service d'urgence	Création d'un groupe de mise en place des DSÉ
Soutien à l'activité clinique - demandes cliniques électroniques, rapports sur les résultats, ordonnances, cheminements de soins multi-professionnels	Antécédents personnels en matière de services de diagnostic	Infrastructure à clés publiques	Profil de médicaments	Courriel Transfert sécuritaire de fichiers	Soutien à la mise en place grâce aux projets de recherche et développement
Connaissances cliniques et soutien à la décision - accès électronique à des bases de connaissances, lignes directrices intégrées, règles, alarmes électroniques, systèmes experts	Soutien à la décision en matière de demandeurs de services de diagnostic	Réseau privé virtuel	Réseau intégré de soins aux personnes atteintes du cancer	Projet pilote en soins continus	Création de normes nationales pour les données et la sécurité
Soutien particulier aux spécialités - modules cliniques spéciaux, imagerie de documents	Régime posologique personnel de médicaments	Courriel sécuritaire	Demandes de tests en laboratoire et résultats obtenus	Registre d'information sur la santé	Mise en place d'une législation et d'une réglementation appropriées
Multimédia et télématique avancés - télémédecine, autres applications multimédia (c.-à-d. images, archivage)	Profil d'information sur la santé personnelle	Technologie de la carte à puce	Examen métabolique des nouveau-nés	Infrastructure à clés publiques	Les coûts des systèmes DSÉ seront partagés entre ceux qui bénéficient des DSÉ
	Profil de modèles de pratique médicale	Normes sur les données en matière de santé et sur la technologie	Réseau d'information pharmaceutique	Mise en place complète du HL7/HNSecure Implementation	Améliorer l'éducation des fournisseurs de soins de santé en matière de DSÉ et de technologies reliées
	Outils d'aide à la décision clinique		Systèmes de bureau des médecins		
			SPHINX		
			Télésanté		
Coût estimé : 1 milliard de livres sterling Environ 2,5 milliards de dollars canadiens	10 millions $	entre 550 et 700 millions $	90 millions $		
Période estimée : 7 ans	5 ans ou plus	3 premières années	3 ans		10 ans

ANNEXE C : LISTE DES PRINCIPAUX PROJETS RELIÉS AU CANADA

ENDROIT	NOM DU PROJET	OBJECTIFS DU PROJET	CHRONOLOGIE
Terre-Neuve	Community Health Information Management Project (21)	Mettre en place un projet de gestion de l'information pour tous les bureaux de santé communautaire (21)	4 ans, débutant en avril 1997 (21)
	Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (2)	Combiner les systèmes d'information sur la santé afin d'établir un système TI complet et intégré (21)	Février 1998 (21)
Île-du-Prince-Édouard	Island Health Information System (21)	Offrir un soutien aux processus de prestation de services et des liens entre les fournisseurs de soins, l'information sur les soins au patient, la planification, l'évaluation et la recherche (21)	Les sites de soins de santé sont reliés depuis 1995 (2)
	Pharmaceuticals Informatics Program (21)	Relier de façon électronique les pharmacies privées, les cabinets de médecins, les salles d'urgences des hôpitaux, les pharmacies et le IHIS (ci-dessus) (21)	Lancement pour les pharmacies à l'automne 1997 (21)
Nouvelle-Écosse		Communication automatisée de tests de laboratoire (2)	Évaluation en mars 1999 (2)
Nouveau-Brunswick	Wellness Network (réseau du Mieux-Être) (21)	Établir un réseau de communications privé et sécuritaire pour servir l'industrie de la santé (22)	Commencé en 1992, tous les hôpitaux sont branchés et 15 % des médecins utilisent le système (21)
Québec	Inforoute Santé (21) et l'autoroute de l'information (2)	Utiliser les TI pour fournir un accès à l'information sur le patient et relier une diversité d'intervenants (21); planifier la mise en place de la technologie de la carte à puce (22)	1994–1998 (21)
Ontario	Smart System (2) (Réseau de soins primaires)	Soutenir et améliorer la qualité de la prestation des soins de santé ainsi que la planification et l'administration des soins de santé au moyen d'un réseau de télécommunications (21)	1995–1998 (21)
	Child Health Network (20)	Le réseau électronique sur la santé infantile relie le Hospital for Sick Children de Toronto à quatre autres établissements (20)	
	HealthLink Clinical Data Network Corp.	Relie plus de 40 organismes de soins de santé en Ontario	
	University Health Network	Project 2003, mise en place des DSÉ	1999–2003
	St. Elizabeth Health Care	Projet pilote en soins communautaires	
	Markham Stouffville Hospital	Projet en soins aigus établissant des liens entre les cliniques et l'hôpital	

ENDROIT	NOM DU PROJET	OBJECTIFS DU PROJET	CHRONOLOGIE
Manitoba	Manitoba Health Information Network (2)	Élaborer un réseau d'échange d'information sécuritaire et confidentiel entre les professionnels de la santé autorisés (21)	Actuel système pilote de pharmacie (2), complétion entre 1995 et 2000 (21)
	Drug Programs Information Network (2)	Relier les pharmacies de détail de la province à des fins de sécurité et de comptabilité pour l'assurance-maladie (21)	Fonctionnel pour 1999 (2)
Saskatchewan	Saskatchewan Health Information Network (2)	Système de gestion de l'information bâti à partir du réseau de fibres optiques de la province (21)	Projet pilote DSÉ opérationnel de base
	Provincial Immunization Record System (21)	Relier 30 districts et de nombreux organismes de prestation des soins de santé des Premières nations grâce à une base de données provinciale sécuritaire (21)	Automne 1997 (21)
	Newborn Registration System (21)	Permettre l'assignation rapide d'un code d'identification permanent aux nouveau-nés (21)	Non disponible
Alberta	Alberta We//net (2)	Fournir une vue logique des DSÉ avec un code d'identification personnel à l'appui (2); We//net relie 17 autorités régionales en matière de santé nouvellement créées (22)	Projet pilote de dossiers de santé personnels commencé en 1999 (2)
Colombie-Britannique	HealthNet/BC (2)	Élaborer un réseau de partage de l'information ouvert qui permet à de multiples intervenants d'offrir une large variété de services de soutien pour répondre aux besoins en matière de santé (21); réseau qui permet à toutes les pharmacies de partager les dossiers d'ordonnances (22)	Débuté en 1993 (21) Les dossiers de santé en direct font partie de la vision à long terme (2)
	BC Health Information Standards Council (21)	Conseiller le ministère de la santé sur les normes en matière d'information sur la santé qui devraient être adoptées dans la province (21)	Établi en 1995 (21) Approuvé par le PHN (21)
Yukon	Cornerstone (21)	Projet mettant l'accent sur l'adoption et la gestion de cas de modèles génériques (21)	1995–1997 (21)
Territoires du Nord-Ouest	Welcom (2)	Base de données d'information sur les soins de santé répartie permettant d'offrir des DSÉ fondés sur les rencontres (2)	Pour 2000–2001 (2)

Renseignements tirés de :

- *Les technologies de l'information sur la santé au Canada, 1997 : Survol DSÉ initiatives en cours*, ébauche, août 1997 (21)
- *Common Issues, Common Infrastructure: Securely Communicating Health Information Across Canada's Provinces and Territories*, novembre 1998 (13)
- BSI, *Briefing Note, Telehealth in Canada*, août 1999. Fondé sur Exocom review, juillet 1999 (23)

ANNEXE D : LISTE DES PRINCIPAUX PROJETS INTERNATIONAUX RELIÉS

Ces projets sont extraits du rapport du BSI intitulé *Initiatives internationales dans le secteur des dossiers médicaux électroniques : identification formelle et ICP* (15).

PROJET	DESCRIPTION	PAYS
CARDLINK2	Dossier médical sur carte à puce détenue par le patient qui servira en cas d'urgences médicales; permet l'accès aux bases de données des hôpitaux et de soins primaires	Italie, Irlande, France, Finlande, Portugal, Grèce, Pays-Bas, Allemagne et Espagne
DIABCARD	Carte à puce mentionnant les maladies chroniques destinée aux soins ambulatoires et hospitaliers; sert de dossier électronique portable; peut être utilisée comme système autonome ou être intégrée à des systèmes d'information et à des environnements de réseautage	Autriche, France, Allemagne, Grèce, Italie et Espagne
TRUSTHEALTH	Principales spécifications de sécurité déjà élaborées, y compris les techniques d'encodage et les cartes à puce pour l'identification sécuritaire, les signatures numériques et la confidentialité; comprend l'utilisation des cartes professionnelles Healthcare qui protègent les clés privées et toute la compatibilité avec n'importe quel ordinateur personnel	

PAYS	PROJET	DESCRIPTION
Projet G7	G7 Global Healthcare Application Project	4. Permettre l'interopérabilité technique et fonctionnelle des cartes dans les pays participants
Allemagne	Versichertenkarte	5. Émission de 73 millions de cartes contenant des données administratives (capacité de 256 octets). Projet terminé en 1995
	Patientenkarte	6. Utiliser les A-Card pour enregistrer les antécédents médicaux du patient et de l'information sur les médicaments
	DIABCARD	
France	Stratégie sur 3 années débutée en 1996	7. Distribuer des cartes à puce contenant de l'information administrative et médicale 8. Distribuer aux fournisseurs de soins de santé des cartes de professionnels de la santé comportant des signatures numériques afin qu'ils puissent accéder à l'information contenue sur la carte du patient et au réseau 9. Créer un intranet sur les soins de santé
	Deux types de cartes de patient ont été émises	10. Carte familiale contenant des données administratives 11. Carte personnelle contenant de l'information administrative et sur la santé
Finlande	Carte de patient avec reconnaissance des empreintes digitales, sera mise en place à l'automne 1999	12. La carte permet aux patients d'accéder à leur information sur l'Internet et offre une protection des renseignements personnels grâce à la reconnaissance des empreintes digitales sur la carte

PAYS	PROJET	DESCRIPTION
Royaume-Uni	Le code numérique du NHS est en usage depuis juin 1998	13. Fournit une identification du patient unique et sans ambiguïté 14. 10 chiffres, le dernier étant un chiffre de validation 15. Plusieurs systèmes de santé du NHS ont installé le code numérique
	IM&T Strategy	16. Résultera en un dossier du patient unique et intégré, couvrant la vie entière, disponible 24 heures par jour pour chaque organisme du NHS
	NHS Phase I - 1998–2000	17. Présenter les éléments stratégiques
	NHS Phase II - 2000–2002	18. Mettre en place les DSÉ et incorporer la télémédecine dans les programmes locaux et d'autres cibles importantes
Australie	Task Force on Quality in Australian Health Care	19. Faisabilité et projets pilotes recommandés pour l'introduction d'une carte à puce détenue par le patient de façon volontaire. Projet sur cinq ans, débuté en 1996
Nouvelle-Zélande	Health Information Strategy for the Year 2000	20. Le National Health Index tient des dossiers comportant un code d'identification unique, le nom, l'adresse et la date de naissance de chaque membre de la population
États-Unis	Department of Health and Human Services	21. Planification de la publication d'une lettre d'intention visant à de faciliter les discussions sur les alternatives possibles pour en arriver à un code d'identification de santé pour les personnes 22. Les règles proposées pour un code d'identification national des fournisseurs ont été publiées en mai 1998 et ont été soumises aux commentaires publics jusqu'en juillet 1998
	Department of Veterans Affairs (DVA): Government Computer-based Patient Record Initiative	23. Mise en place d'un cadre pour l'élaboration d'un moyen de fournir et de protéger les dossiers médicaux du personnel militaire, qui couvrent le monde entier et toute la vie; il est prévu d'étendre ce cadre à la population civile plus tard
	DVA: Composite Health Care System II	24. Fournir de l'information sur les soins de santé dans le monde entier au moyen de 60 systèmes d'information clinique destinés au personnel militaire

ANNEXE E : RÉSUMÉ DES PRINCIPAUX DOCUMENTS SUR LES DSÉ

1. Survol d'une stratégie nationale de mise en place locale : National Health Service, *Information for Health: An Information Strategy for the Modern NHS 1998–2005.*

2. Résumé du rapport : Kaiser Permanente Rocky Mountain Division, *Clinical Information System: Comprehensive Review*, 1998.

1. SURVOL D'UNE STRATÉGIE NATIONALE DE MISE EN PLACE LOCALE

National Health Service, *Information for Health: An Information Strategy for the Modern NHS 1998–2005*

CONTEXTE

Le National Health Service (NHS) du Royaume-Uni a entrepris un programme de 10 ans afin de moderniser le système de santé. En septembre 1998, le NHS a publié le document intitulé *Information for Health: An Information Strategy for the Modern NHS 1998–2005*. Ce document affirme que :

> *« Le but de la présente stratégie d'information est de garantir que l'information sert à aider les patients à recevoir les meilleurs soins possibles. Cette stratégie permettra aux professionnels du NHS d'obtenir l'information dont ils ont besoin, tant pour donner les soins que pour jouer leur rôle dans l'amélioration de la santé publique. La stratégie vise également à garantir que les patients, les fournisseurs de soins et le public possèdent l'information nécessaire pour prendre des décisions à propos de leurs propres traitements et soins ainsi qu'à influencer de façon générale la forme que prendront les services de santé (5). » [traduction]*

En modernisant le NHS, le gouvernement a élaboré la vision suivante. Le NHS doit :

- être un service national;
- être rapide et pratique;
- présenter une qualité uniformément élevée;
- être conçu pour répondre aux besoins des patients et non pas des établissements;
- être efficace, de façon que les fonds soient dépensés pour augmenter au maximum les soins aux patients;
- faire bon usage de la technologie et du savoir-faire;
- s'attaquer aux causes de mauvaise santé tout autant que la traiter.

Pour atteindre cette vision et pour soutenir ces objectifs, la stratégie s'engage à :

- créer un DSÉ longitudinal pour chaque personne du pays;
- fournir à tous les cliniciens du NHS un accès permanent et en direct aux dossiers des patients et à l'information sur les meilleures pratiques cliniques;

- fournir aux patients des soins réellement continus puisque les médecins, hôpitaux et services communautaires partagent l'information dans l'ensemble de l'inforoute du NHS;
- fournir au public un accès rapide et pratique à l'information et aux soins grâce à des services d'information en direct et à la télémédecine;
- promouvoir l'utilisation efficace des ressources du NHS en fournissant aux planificateurs et administrateurs de la santé toute l'information dont ils ont besoin.

Dans la conception et l'élaboration des systèmes requis, les principes suivants devront être respectés :

- l'information sera fondée sur la personne;
- les systèmes seront intégrés;
- la gestion de l'information sera fondée sur des systèmes opérationnels;
- l'information sera protégée et confidentielle;
- l'information sera partagée dans l'ensemble du NHS.

MISE EN PLACE

Au moment de l'élaboration d'une stratégie de mise en place, le NHS a reconnu que celle-ci devait se faire à un rythme raisonnable, en relation avec le flot des ressources ainsi qu'avec la grande étendue et la complexité des enjeux techniques, culturels et administratifs qui devront être surmontés. Au cours des sept premières années de cette entreprise, l'investissement total dépassera 1 milliard de livres sterling ou approximativement 2,5 milliards de dollars canadiens.

Le NHS reconnaît la disparité actuelle dans le niveau de soutien accordé aux cliniciens en matière de systèmes d'information et, en conséquence, il a établi un niveau minimal d'élaboration dans l'ensemble du secteur des soins aigus. Cette reconnaissance a entraîné la création d'un DSÉ à six paliers, tel qu'illustré dans le diagramme qui suit.

PALIERS HIÉRARCHIQUES DES DSÉ

Palier	Caractéristiques	Spécialité et soutien DEP spécifique au service	Analyse hospitalière DEP	Interface de soins primaires/communautaires, secondaires-tertiaires
Palier 6	DEP complet, multimédia et en direct • DEP et DSÉ partagé disponibles dans l'ensemble de la communauté • DEP intégré avec : - la vidéo et la parole - des images cliniques (par ex., radiographies) - des images documentaires (par ex., texte) - des sorties de données des appareils de surveillance (par ex., ECG)	**Avancé** • Soins critiques/essentiels en lien avec les matériels médicaux • PACS • Télémédecine • Imagerie documentaire de notes sur les cas	**Avancé** • Archivage de données complet à la grandeur de l'hôpital • Possibilité de relier tous les types de données sur les patients • Évaluation complète des coûts pour le patient	**Avancé** • DEP de l'hôpital entièrement reliés aux DSÉ de soins primaires • Référence électronique reliée au protocole et lignes directrices • Possibilité pour les omnipraticiens d'accepter des rendez-vous dans des cliniques de soins secondaires reconnues • Lien électronique avec le secteur des services sociaux • Systèmes de soins partagés avec partage électronique des données sur le patient • Systèmes de soutien technique
Palier 5	Documentation clinique et intégration avancées • Voies vers des soins intégrés actifs (phase 3) • Documentation clinique avancée • Intégration des processus cliniques et de la documentation			
Palier 4	Connaissances cliniques, soutien à la décision et voies vers des soins intégrés • Soutien interactif à la décision (utilisation des données spécifiques au patient) • Lignes directrices et protocoles • Visionnement des voies vers des soins intégrés fondés sur les résultats (VSI phase 2) • Visionnement de l'information et des connaissances (non spécifiques au patient)	**Intermédiaire** • Systèmes de soins partagés (par ex., diabète, asthme, troubles cardio-vasculaires, santé infantile) • Modules de soutien spécifiques à la spécialité (par ex., néphrologie, cardiologie)	**Intermédiaire** • Analyse de maladies analogues • Soutien du style de celui de l'EIS	**Intermédiaire** • Quelques Edifact effectués dans les DSÉ • Les DEP de l'hôpital peuvent être consultés par les omnipraticiens • Les lignes directrices de référence et l'intranet de l'hôpital peuvent être consultés par les omnipraticiens • Références/congés électroniques à deux sens entre les hôpitaux et les cliniciens communautaires

Palier 3	Soutien à l'activité clinique et prise de notes • Voies vers des soins intégrés (phase 1) • Entrée des demandes, rapport sur les résultats et ordonnances pour les patients externes • Prescription et administration électroniques des médicaments • Entrée des demandes et visionnement des résultats/rapports pour les patients internes • Prise de notes du clinicien : discipline simple • Documents cliniques, correspondance lisible dans tout l'hôpital			
Palier 2	Systèmes intégrés pour l'administration des patients et des services • Index-maître commun, partagé sur les patients (démographie) et interfaces avec les principaux systèmes des services • Admissions, congés, transferts et gestion des lits en temps réel • Systèmes cliniques/SAP intégrés et production de correspondance clinique • Lettre de congé, lettre pour la clinique OP, lettres sur l'ADN, etc. • Encodeur clinique harmonisé électroniquement (interface) avec le SAP • Visionnement des résultats de base dans les salles/autres services (par ex., laboratoire, radiologie)	**De base** • pathologie • radiologie • pharmacie • Accidents et urgences • théâtre • maternité	**De base** • Soutien aux contrats • Analyse des données sur le patient limitée à la vue CMDS • Lien limité entre les données provenant de différents systèmes • Systèmes communs d'analyse indépendante (par ex., cancer Calman)	**De base** • Connectivité NHSnet • Transmission par courriel/ASTM de l'information sur le patient aux omnipraticiens et au personnel communautaire • Service de compensation à l'échelle du NHS • Service de relance stratégique du NHS • Index-maître sur les patients à l'échelon communautaire au moyen de liens organisationnels
Palier 1	Systèmes indépendants gérés par les patients et les services • Systèmes gérés par les patients • Systèmes des services			

Les activités suivantes ont été considérées comme des priorités et des points de repère nationaux; en conséquence, il a été prévu qu'elles soient terminées avant la fin de la première année.

- Analyse de rentabilisation complète
- Stratégie de mise en place complète, incluant une stratégie de mise en place locale initiale
- Établissement d'un processus national pour les partenariats
- Établissement d'ententes de financement détaillées pour l'infrastructure nationale
- Établissement d'un groupe sur les politiques en matière d'information
- Définition d'un processus de base pour les bureaux régionaux, incluant un modèle national pour les travaux livrables
- Établissement d'un organisme national pour traiter des questions ou problèmes qui sont d'envergure nationale (par ex., ensemble de données de base)
- Établissement de normes pour l'interopérabilité
- Révision des plans pour les phases 2 et 3, après 2005.

Le plan qui suit décrit les activités pour la période initiale prévue de sept ans, de 1998 à 2005.

1998–2000	2000–2002	2002–2005
• Régler le problème du passage à l'an 2000 • Préparer et obtenir une entente sur les coûts initiaux des stratégies de mise en place locale • Compléter l'infrastructure essentielle • Connecter toutes les pratiques informatisées des omnipraticiens au NHSnet • Offrir le service direct NHS à toute la population • Compléter le projet de courriel NHS national • Établir des services locaux d'informatique sur la santé • Compléter la stratégie d'information sur le cancer • Compléter les plans à partir des sites-balises DSÉ	• 35 % des hôpitaux de soins aigus au Palier 3 • Progrès important dans la mise en place des soins primaires intégrés et des DEP communautaires pour 25 % des autorités en matière de santé • Utilisation de NHSnet pour les carnets de rendez-vous, les références, la radiologie et les demandes/résultats de tests en laboratoire dans toutes les parties du pays • Ordonnances communautaires offrant des liens électroniques avec les omnipraticiens et l'autorité en matière d'établissement des prix des ordonnances • Options de télémédecine et de télésoins considérées de façon habituelle dans tous les programmes d'amélioration de la santé • Bibliothèque électronique nationale accessible au moyen des intranets locaux dans tous les organismes NHS • Stratégies d'information complètes afin de soutenir le cadre des services nationaux qui est achevé • Les sites-balises DSÉ ont un DSÉ initial de première génération en fonctionnement	• Mise en place complète au niveau des soins primaires d'un système DSÉ de première génération fondé sur les personnes • Tous les hôpitaux de soins aigus au niveau 3 DEP • Transfert électronique des dossiers des patients entre omnipraticiens • Accès d'urgence, 24 heures par jour, aux dossiers des patients

2. RÉSUMÉ DU RAPPORT
KAISER PERMANENTE ROCKY MOUNTAIN DIVISION
Clinical Information System: Comprehensive Review, 1998

En 1991, le Kaiser Foundation Health Plan et le Colorado Permanente Medical Group ont entrepris la conception, l'élaboration et la mise en place d'un système d'information clinique (SIC) complet destiné à leurs cliniciens et à leurs membres. Les objectifs cibles étaient de :

1. rendre l'information sur le patient disponible aux fournisseurs de soins à n'importe quel moment et n'importe où, sans bloquer les dossiers;

2. créer un dépôt de données central et complet pour les données cliniques, ce qui permettra d'étudier les relations entre les interventions et les résultats;

3. automatiser les processus de soins et ainsi améliorer l'efficacité de même que réduire les coûts;

4. fournir des méthodes efficaces d'aide à la décision clinique afin d'influencer de façon positive la prise de décisions.

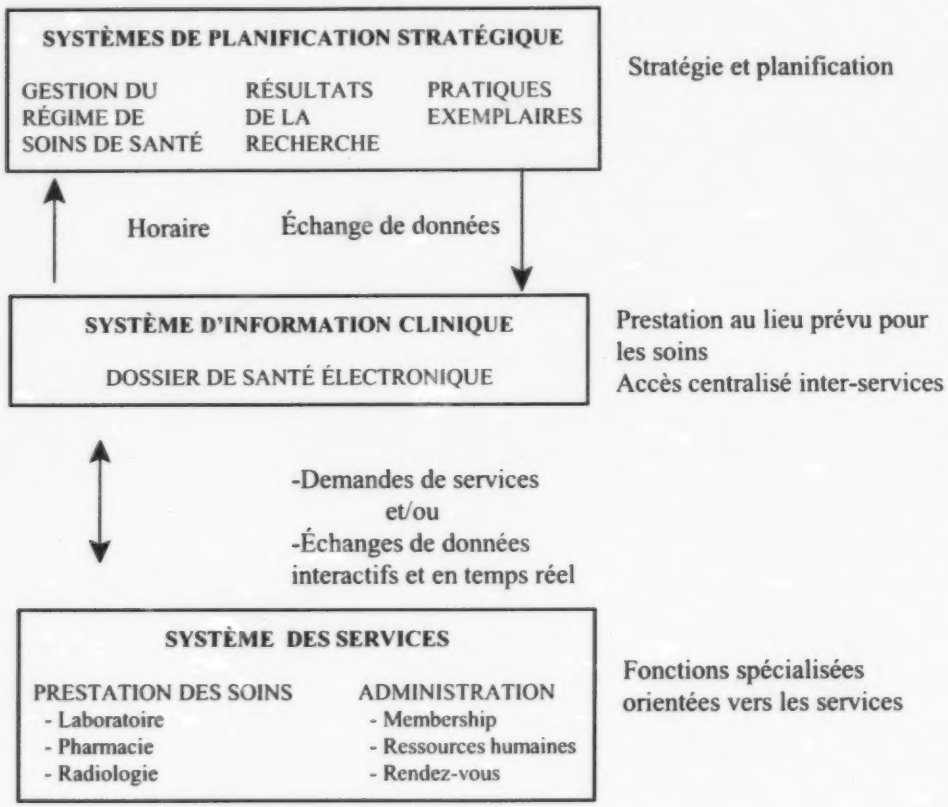
L'environnement d'ensemble comprenait 25 établissements : 15 cabinets de médecins, 4 bureaux sur la santé mentale, 3 bureaux administratifs, 1 service d'urgence et 2 hôpitaux. La population totale comprenait environ 500 médecins, 2 000 membres du personnel du système de soins médicaux et 100 étudiants en médecine/médecins résidents, qui ont dispensé des soins à un bassin de 350 000 membres. Le matériel informatique comprenait 3 400 postes de travail, 175 imprimantes, 32 serveurs et des éléments de réseau associés, dans un environnement entièrement sécuritaire et confidentiel.

Prévu à l'origine pour durer 27 mois, ce projet a mis cinq ans à passer de la conception initiale à la mise en place complète de l'accès total. Ce délai a été surtout dû au fait que les concepteurs ont de plus en plus compris combien les exigences étaient importantes. En effet, ils se sont immergés dans l'environnement des soins afin de se faire une idée complète et directe des enjeux auxquels les fournisseurs et les patients font face. Le résultat a été l'identification de 60 exigences majeures. Sur le plan technique, les principales dépenses en capital étaient l'élaboration du système et l'acquisition d'ordinateurs personnels. Du point de vue opérationnel, le tiers des coûts était relié à la formation, qui constituait la dépense simple la plus élevée. Même si des coûts précis n'étaient pas disponibles, le rapport affirme que si le système n'atteint pas les buts établis, la prestation en souffrira grandement avec le temps (11). De plus, le SIC sera rentable d'un point de vue opérationnel, mais, chose plus importante encore, il deviendra vraiment avantageux quand il servira à gérer les décisions cliniques.

Le système facilite la documentation rapide de tous les aspects des soins, à partir de n'importe quelle source d'information (visites en cliniques, contacts téléphoniques, résumés spécialisés, documents ou fichiers de l'extérieur), ce qui permet aux fournisseurs de soins de ne poser une action qu'une seule fois et que cette action soit reflétée dans la partie appropriée du dossier de santé. Cette mesure serait pratique pour les fournisseurs et améliorerait la qualité des soins pour le patient. Afin de soutenir la saisie des données et d'en garantir l'intégrité, la rapidité et la fiabilité, un lexique de la terminologie médicale contrôlée a été conçu pour travailler en arrière-plan, permettant au système de convertir les données en codes appropriés.

Le diagramme suivant illustre la façon dont l'entreprise voit l'application du SIC.

POINT DE VUE DE L'ENTREPRISE – APPLICATIONS



RÉFÉRENCES ANNOTÉES

1. Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé, *Inforoute Santé du Canada : Voies vers une meilleure santé.* Rapport final (février 1999).
   Rapport final du Conseil sur le rôle de l'inforoute santé du Canada dans l'amélioration du système de soins de santé du Canada.

2. Conférence annuelle des premiers ministres. Communiqué. Ville de Québec (11 août 1999).

3. Institute of Medicine (IOM). *Computer-Based Patient Records* (1997).
   Revue des changements environnementaux et techniques dans l'industrie des soins de santé aux États-Unis.

4. Pricewaterhouse Coopers. *Technology Forecast: 1999* (1998).
   Revue détaillée de la technologie et des façons dont elle soutient l'environnement de travail des organisations.

5. Department of Health Publications. *Information for Health: An Information Strategy for the Modern NHS 1998–2005.* United Kingdom (septembre 1998).
   Description de la stratégie nationale d'information du Royaume-Uni au sein de politiques gouvernementales plus vastes. Ce document décrit les objectifs et cibles de l'information stratégique en soutien au service de santé national (NHS).

6. Brookstone, Dr Alan. *The Electronic Medical Record: A Physician's Perspective* (mai 1999).
   Article décrivant l'opinion de l'auteur sur la réaction des médecins canadiens face à la mise en place et à l'utilisation des dossiers de santé électroniques.

7. Birch & Davis Associates Inc. *The Computer-Based Patient Record: A Comprehensive Review of the Literature* (mai 1997).
   Rapport préparé pour le Department of Defense Military Health Services System.

8. Andrew, W.F., Dick, R.S. Applied Information Technology. *A Clinical Perspective Feature Focus: The Computer-based Patient Record Part 2, Computers in Nursing* 1995; 13(3): 118–122.

9. Andrew, W.F., Dick, R.S. Applied Information Technology. *A Clinical Perspective Feature Focus: The Computer-based Patient Record, Part 1–Computers in Nursing* 1995; 13(2): 80–84.

10. University Health Network (UHN). *Electronic Patient Record Strategy, Draft 5. Description du projet UHN Project 2003.*

11. Kaiser Permanente Rocky Mountain Division. *Clinical Information System: Comprehensive Review* (6 novembre 1998).

12. Inside Healthcare Computing. *What Insurance Companies Say You Need In an Electronic Medical Record* 1999; 9(9).
    Article reflétant la façon dont les entreprises qui offrent une assurance contre les fautes professionnelles ont bien accueilli le concept des DSÉ. Elles croient que les DSÉ amèneront des dossiers améliorés et plus précis sur la santé des personnes et qu'ainsi, ils réduiront le nombre de poursuites pour fautes professionnelles.

13. Rapport préparé pour les Chefs de l'information sur la santé des ministères de la santé du Canada et des Territoires. *Common Issues, Common Infrastructure: Securely Communicating Health Information Across Canada's Provinces and Territories* (novembre 1998).
    Étude axée sur les projets et initiatives provinciaux et territoriaux reliés à l'enregistrement des patients et des fournisseurs, à l'infrastructure à clés publiques (ICP) et à la sécurité en matière de soins de santé.

14. Bureau de la santé et l'inforoute (BSI). *Initiatives internationales dans le secteur des dossiers médicaux électroniques : identification formelle et ICP* (1998).
    Résumé des activités internationales reliées aux dossiers de santé électroniques et aux identificateurs uniques.

15. Rapport pour le Secretary of Health and Human Services, gouvernement fédéral, États-Unis, *Uniform Data Standards for Electronic Exchange of Patient Medical Record Information, Third Draft* (11 février 2000).

16. The Diebold Institute for Public Studies, Inc. *Healthcare Infostructures: The Development of Information-Based Infrastructures for the Healthcare Industry* (1995).
    Description du rôle que la technologie de l'information peut jouer dans l'amélioration de la santé et du mieux-être de l'ensemble de la société américaine.

17. Computers in Health Care. *Aspects of the Computer-based Patient Record.* New York: Springer-Verlag, Inc. (1992).

18. Computer-based Patient Record Institute's Fourth Annual Nicholas E. Davies Award, *Proceedings of the CPR Recognition Symposium* (juillet 1998).

19. Journal of the American Medical Informatics Association. *Position Paper: A Proposal to Improve Quality, Increase Efficiency, and Expand Access in the US Health Care System* 1997; 4(5).
Résumé des objectifs d'une stratégie nationale d'information sur la santé.

20. Newsham, Don. Présentation de Alberta We//net à la conférence InfoHealth Conférence '99, Toronto (27-28 septembre 1999).

21. Centre sur l'infrastructure de l'information sur la santé. *Les technologies de l'information sur la santé au Canada, 1997 : Survol des initiatives en cours* (1997).
Rapport préparé en tant que document de référence pour le BSI. Présente une revue des principales initiatives en cours parmi toutes les entreprises actuelles en matière de TI appliquée à la santé au Canada.

22. *The Globe and Mail*. "Healthcare Technology" (30 juillet 1999).
Examen de haut niveau du rôle des dossiers électroniques du patient et de diverses initiatives dans l'ensemble du Canada.

23. BSI. *Briefing Note: Telehealth in Canada.* Fondée sur *Exocom Review* (juillet 1999).
Liste par province des initiatives reliées à des projets de télésanté.

Autres lectures intéressantes

Institut canadien d'information sur la santé. *Carnet de route de l'information sur la santé : Répondre aux besoins* (1999).
Document produit avec la collaboration de Statistique Canada, de Santé Canada et de l'ICIS qui se penche sur l'état actuel et la vision future du système d'information sur la santé du Canada.

Groupe de travail 4 de l'Institut canadien d'information sur la santé (normes d'interopérabilité)

ICIS. *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS: Principes et politiques pour la protection de l'information sur la santé.* (avril 1999).
Survol des principes et politiques adoptés par l'ICIS pour protéger les données sur les soins de santé relevant de sa responsabilité.

Commission de restructuration des services de santé. *Plan d'action concernant la gestion de l'information sur la santé en Ontario* (juin 1999).

Hopkins, Janice. *Position Paper: Short Term Strategies for Telehealth, Electronic Patient Records and the Infostructure Funding Program(s).* Préparé pour M. Denis Gauthier, sous-ministre adjoint (16 juillet 1999).

Document qui présente au SMA les stratégies proposées pour l'ICIS sur les sujets mentionnés, en préparation d'une note pour M. Alan Nymark.

Medical Records Institute. *Towards an Electronic Patient Record* (mai 1996).

Étude des exigences pour la mise en place des dossiers électroniques du patient, qui comprend les aspects liés à la technique, à la formation, aux processus de travail, au financement et à l'intégration.

Site Web du Medical Records Institute.

Conférence nationale sur l'infostructure de la santé. *Rapport final* (1998).

Résumé des résultats et des recommandations découlant de la conférence tenue du 8 au 10 février 1998.

Newfoundland and Labrador Health Information Network. *Benefits Driven Business Case* (novembre 1998).

United States Department of Veterans Affairs. *Veterans Health Administration Manual, M-I. Operations, Part I: Medical Administrative Activities.*

Document de politiques du Department of Veterans Affairs établissant les critères pour la conservation de l'information sur les soins de santé donnés aux membres.